

Medicina personalizzata:
nuova frontiera delle cure
oncologiche pag. 14

La storia
delle epidemie pag. 19

Long COVID: l'altra faccia
della pandemia si declina
al femminile? pag. 26

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE
RESPIRO.NEWS

ANNO XIII
N° 54

ESTATE
2021

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale 70% - LO/BG

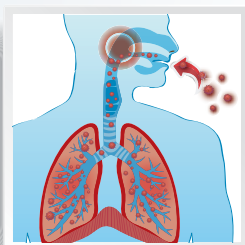
Infermieri e cura
delle persone a casa:
l'esperienza del prendersi cura

ATOMIX® wave

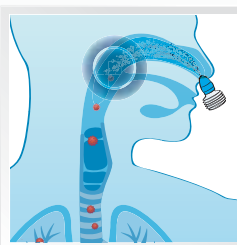


DI FRONTE AL RISCHIO DI CONTAGI **NON RESTARE A BOCCA APERTA**

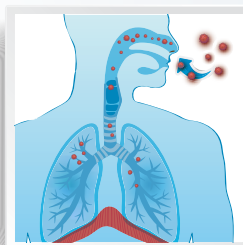
Usa il naso per respirare, il primo filtro naturale dell'organismo che ti protegge da virus e batteri.



Il ristagno di muco infetto, causa del naso chiuso, **obbliga a respirare tramite la bocca** rendendo ancora più facile l'ingresso di virus e batteri nei polmoni.



ATOMIX WAVE rimuove il muco infetto dal naso e le secrezioni accumulate nel rinofaringe, **abbattendo la carica virale** presente nel naso.



Il naso, libero dal muco infetto, svolge correttamente la sua **funzione di filtro naturale** proteggendo l'organismo da virus e batteri.

Mantienilo efficiente con ATOMIX® wave

È la soluzione **pratica e funzionale** che **elimina il muco infetto** e **abbatte la carica virale** presente nel naso.



È UN DISPOSITIVO MEDICO
LEGGERE ATTENTAMENTE
IL MANUALE D'USO PRIMA DELL'UTILIZZO



GUARDA IL VIDEO TUTORIAL

N° 54

ESTATE 2021

Periodicità trimestrale

RESPIRO.NEWS

RESPIRO

TRIMESTRALE DI INFORMAZIONE, PREVENZIONE E BENESSERE

Direttore Responsabile
Claudio Micheletto (VR)

Vicedirettore
Chiara Finotti (MI)

Redazione
Achille Abbondanza (RA)
Bruno Balbi (NO)
Simona Barbaglia (MI)
Gennaro D'Amato (NA)
Salvatore D'Antonio (RO)
Marco Dottorini (PG)
Raffaele Scala (AR)
Antonella Serafini (IM)

Direzione, redazione e amministrazione
Sintex Editoria
via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano
Tel. +39 02 66790460
editoria@sintexservizi.it

Segreteria di Redazione
editoria@sintexservizi.it

Progetto grafico e immagine
Sintex Editoria
grafica@sintexservizi.it

Relazioni esterne e pubblicità
Sintex Editoria
via Antonio da Recanate, 2 - 20124 Milano
Tel. +39 02 66790460
direzione@sintexservizi.it

Stampa
Roto3, Industria Grafica, Castano Primo (MI)

Pubblicazione di SINTEX SERVIZI S.r.l. - Milano
© 2021 Sintex Servizi S.r.l. - Tutti i diritti riservati. È vietata la riproduzione di testi e immagini senza il permesso scritto dell'Editore.
www.sintexservizi.it

Per acquistare copie di RESPIRO
Prezzo copia: € 2,50
Abbonamento annuale: € 10,00

RESPIRO è spedita in abbonamento postale.

Garanzia di riservatezza
L'Editore garantisce la massima riservatezza dei dati forniti dagli abbonati, sia in modalità cartacea sia in modalità elettronica. È possibile richiedere gratuitamente la cancellazione o rettifica ai sensi dell'art. 7 del D. lgs 196/2003, scrivendo a
privacy@sintexservizi.it

Registrazione
Periodico iscritto al Tribunale di Trieste
11 aprile 2014 al n. 1274 - 1559/2018 V. G.

Chiuso in Redazione nel mese di giugno 2021

RESPIROnews



/respironews



+39 333 88 22 666



sintex
Un modo nuovo di comunicare in Sanità

RESPIROnews

spazio web pieno di notizie per stare bene
e di servizi per il cittadino



**Visita Respiro.News,
un faro nel vasto panorama
dell'informazione scientifica**

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

www.respiro.news
redazione@respiro.news

Editoriale

07

Il 2020, per la salute mentale un anno da dimenticare | *C. Finotti*

Gli articoli

09

I danni causati dal fumo | *C. Micheletto*

Medicina personalizzata:
nuova frontiera delle cure oncologiche | *N. Cerana*

Pandemia influenzale di febbre suina (2009-2010)
Molto diversa dalla Pandemia di COVID-19 | *G. D'Amato*

Storia delle epidemie | *S. D'Antonio*

Aria di mare: perché fa bene in caso di malattie respiratorie | *Pazienti.it*

COVID-19 e lavoro femminile. Un'Italia spaccata in due | *C. Finotti*

La medicina di genere

26

Long Covid: l'altra faccia della pandemia si declina al femminile?
"Sto bene... ma stavo meglio prima" | *A. Serafini*

La mia giornata

30

Infermieri e cura delle persone a casa:
l'esperienza del prendersi cura | *S. Bond*

Malattie rare

32

Rari ma non pochi. Conoscerli per poterli riconoscere:
il ruolo dell'Internista | *A. Paradiso, A.L. Brucato*

Cultura

35

Potete ucciderci, ma non smetteremo di studiare | *B. Schiavulli*

Giancarlo Siani, morire per il diritto di sapere
La Fondazione ne mantiene viva la memoriae | *A. Schiavulli*

La voce dei pazienti

42

Il valore della vaccinazione antipneumococcica | *S. D'Antonio*

Il valore del Fare è il Fatto | *P. Giampietro*

Respiriamo Insieme nel mese della sensibilizzazione
sulle patologie respiratorie | *S. Barbaglia*

«60 anni. È solo l'inizio»: gli eventi digitali UILDM | *A. Piva*

IL SONNO È BENESSERE

Campagna di sensibilizzazione
sulle apnee ostruttive nel sonno



AIPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



**Rivolgiti ad un centro per la cura
dei disturbi respiratori nel sonno.**

Visita www.aiponet.it per trovare il Medico specialista più vicino a te e richiedere un appuntamento. Dormire bene si può.



DOVE CI TROVI

RESPIRO, *trimestrale di informazione, prevenzione e benessere*, si rivolge ai cittadini, alle Associazioni dei pazienti, ai medici e a tutti gli operatori sanitari quale strumento di educazione e di diffusione per un corretto e positivo stile di vita.

Nella rivista ampio spazio viene dedicato ai contributi delle **Associazioni di Pazienti**, da sempre impegnate, attraverso diverse iniziative e progetti anche in collaborazione con Istituzioni e Società Scientifiche, nella lotta per la salute e nel dare voce ai pazienti.

I cittadini possono trovare gratuitamente RESPIRO negli ospedali, negli ambulatori dei medici di famiglia e da oggi anche nelle farmacie.

Copie di RESPIRO possono essere acquistate da qualsiasi soggetto, pubblico o privato, che, volendo collaborare a diffondere l'informazione e la prevenzione contro le malattie respiratorie, decidesse di offrire questo servizio gratuito ai cittadini.

Per procedere all'acquisto è possibile scrivere a editoria@sintexservizi.it o visitare il sito www.sintexservizi.it

 / Respiro News



Il 2020, per la salute mentale un anno da dimenticare

Chiara Finotti



A partire da questo numero diamo il via a una nuova rubrica dal titolo *La medicina di genere* con l'obiettivo di approfondire il tema delle disuguaglianze di genere in ambito salute.

Numerosi studi hanno dimostrato che la salute mentale è strettamente correlata al genere. Ora, il contesto pandemico, ha fornito una chiara fotografia di queste peculiarità mettendo in evidenza come le giovani donne abbiano vissuto una fatica psicologica nettamente maggiore rispetto ai coetanei maschi.

Inoltre, sono state le donne a dover fare i conti con gli

aspetti più duri del *lockdown*, costrette a dividersi fra lavoro e cura dei figli con un posizionamento dei confini fra lavoro e vita privata decisamente sfavorevole.

L'organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha parlato di una vera e propria emergenza della salute mentale da COVID-19 in riferimento all'aumento esponenziale della sintomatologia psichiatrica nella popolazione generale. Sono aumentate, in particolare, depressione e ansia. Numerosi studi clinici hanno messo in evidenza elevati episodi legati a stress post traumatico, sintomi depressivi, sintomi ansiosi, insonnia, elevata percezione dello stress. Il sesso femminile e la giovane età risultano essere fattori particolarmente correlati a questi sintomi.

Particolarmente colpiti da questi sintomi sono quei soggetti che durante la pandemia hanno vissuto espe- ➤➤

Vicedirettore di Respiro

► rienze drammatiche come la perdita di una persona cara a causa del virus o la perdita del lavoro conseguente all'emergenza sanitaria.

La pandemia ha fatto da detonatore a fragilità e debolezze che in altri periodi sarebbero rimasti sotto controllo ma che, in una condizione di fortissimo stress emotivo, sono emersi in maniera prepotente. In particolare, a pagare il prezzo più alto sono stati bambini e adolescenti. I dimenticati della pandemia. Per comprendere la portata devastante di questo fenomeno basta dare uno sguardo ai dati che arrivano dagli ospedali: dallo scorso novembre a oggi i reparti di neuropsichiatria infantile hanno registrato un aumento del 30% dei ricoveri per atti di autolesionismo e tentativi di suicidio. I disturbi del comportamento alimentare hanno avuto un'importante impennata, in particolare, per l'anoressia è stato registrato un 28% in più di richieste di aiuto, con un'età di insorgenza della malattia che è scesa dai 15 ai 13 anni.

Dall'ospedale Gaslini di Genova arriva l'allarme: nel 60-70% della popolazione pediatrica si riscontrano disturbi del sonno, irritabilità e difficoltà di concentrazione nei più piccoli, con importanti fenomeni di ansia e depressione negli adolescenti. L'isolamento forzato imposto dalla necessità di contenere la circolazione del virus ha determinato un completo stravolgimento della quotidianità della popolazione scolastica. Cosa vuol dire fare scuola

collegandosi da casa? Non ci sono i compagni, i cosiddetti "pari", mancano il confronto e la complicità che nascono fra i banchi di scuola, seguire le lezioni è più difficile e le occasioni per distrarsi sono a portata di mano.

L'assenza dei contatti fisici, non virtuali, non mediati da uno schermo si traduce nell'annullamento di quel nutrimento emotivo di cui tutti noi abbiamo bisogno per un benessere psichico adeguato. È aumentata quindi la propensione all'isolamento, quella falsa convinzione che si possa vivere benissimo anche richiudendosi in camera e passando la maggior parte delle ore su internet con conseguente riduzione delle attività fra pari che sono essenziali per l'apprendimento e l'equilibrio emotivo dei ragazzi. Anche la mancanza di attività fisica all'aperto e l'uso prolungato di internet e dei *social network* hanno contribuito ad aumentare ansia e stati depressivi nei ragazzi.

Per fotografare la situazione nel nostro Paese, l'Istituto Gaslini di Genova in collaborazione con l'Università di Genova ha realizzato uno studio volto ad analizzare l'impatto psicologico e comportamentale della pandemia sui bambini. Sono stati analizzati 3.200 questionari, somministrati fra il 24 marzo e il 3 aprile. È emerso che nel 65% e nel 71% dei bambini con età rispettivamente inferiore o superiore ai sei anni sono insorte problematiche comportamentali e sintomi di regressione. Nei bambi-

ni con meno di sei anni i disturbi più frequenti sono stati aumento dell'irritabilità, disturbi del sonno e disturbi d'ansia. Nei ragazzi e nelle ragazze di età compresa fra i 6 e i 18 anni i problemi più frequenti sono stati l'alterazione dei ritmi di sonno-veglia, l'irritabilità e l'instabilità emotiva.

Grazie alla stagionalità del virus e all'ingresso in scena dei vaccini ci troviamo in una fase di evidente ripartenza da tanti punti di vista. Uno sguardo preferenziale va sicuramente destinato alle fasce di popolazione più colpite, ovvero gli adolescenti e i bambini. Fare di tutto per ripristinare quella normalità che davamo per scontata ma che è fondamentale per il nostro benessere. Buona lettura! ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

I danni causati dal fumo

Claudio Micheletto



Il 31 maggio ricorre la Giornata Mondiale Senza Tabacco, indetta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per la prima volta nel 1988.

La Giornata Mondiale Senza Tabacco è nata al fine di sensibilizzare la popolazione sui rischi del tabagismo. L'OMS ha indicato il tabagismo come la principale causa evitabile di malattia e morte in tutti i Paesi. È responsabile, infatti, di 4 milioni di morti all'anno nel mondo e 90.000 in Italia (dieci volte in più degli incidenti stradali). Il fumo rappresenta un fattore di rischio per ben 25 malattie diverse e, in particolare, risulta la causa principale dell'insorgenza della broncopneumopatia cronica

Direttore Responsabile di Respiro



Billiandigital

ostruttiva (BPCO) nel 75% dei casi, dei tumori polmonari nel 90% dei casi e delle malattie cardiovascolari nel 25% dei casi. In particolare la BPCO, malattia altamente invalidante, rappresenta attualmente la terza causa di morte in Italia, con un *trend* in crescita esponenziale.

Gli interventi di prevenzione primaria nei giovani e di disassuefazione dal fumo attuati nei centri antifumo

pubblici, istituiti in tutta Italia (340 secondo il censimento del Ministero della Salute) hanno permesso di registrare una riduzione significativa del numero dei fumatori tra i maschi adulti (28,3% secondo i dati Istat 2004), ma anche un lieve incremento delle donne (16,2%) e dei giovanissimi nella fascia d'età tra i 15 e i 24 anni (24% maschi e 15% femmine). Questo dato epi- ➤

► demologico è preoccupante perché le donne sembrano più suscettibili dei maschi ai danni del fumo all'apparato respiratorio, hanno più difficoltà a smettere di fumare e iniziano più precocemente dei maschi. Secondo i risultati di un progetto triennale di prevenzione nelle scuole, attuato dal nostro centro, il 13% delle ragazze accende la prima sigaretta ad un'età inferiore agli 11 anni in accordo con quanto rilevato dall'Istat che indica la Sardegna come la regione d'Italia dove l'età di inizio del fumo è più precoce; negativo è l'esempio dei genitori fumatori, dato che il 70% degli adolescenti ha almeno uno dei due genitori che fumano. I dati del 2006 dell'Istituto Superiore di Sanità sono allarmanti: rispetto al 2005, anno di entrata in vigore della legge Sirchia, che vieta

il fumo nei locali pubblici, la vendita delle sigarette dopo un calo del 7-8% nel primo anno è nuovamente aumentata dell'1,1%. La legge si è comunque rivelata positiva per l'alto gradimento anche tra i fumatori, per la buona osservanza dei divieti nei bar, ristoranti, meno nei luoghi di lavoro soprattutto privati, per la protezione di chi non fuma, dal fumo passivo, per un calo del numero di fumatori (500.000 in meno), per una riduzione del 7% di ricoveri per infarto.

Sostanze da cui dipendono i danni del fumo

Secondo gli studi più recenti, la combustione di una sigaretta (esattamente come quella di un sigaro o del tabacco di una pipa) produce ben 7.000 sostanze circa, di cui almeno 250 tossiche/irritanti per l'organismo umano e 69 dotate sicuramente di un potere cancerogeno sull'essere umano e sugli animali.

Principali sostanze cancerogene

Tra le principali sostanze cancerogene coinvolte nei danni del fumo, figurano: le ammine aromatiche, le N-nitrosamine di vario tipo, la formaldeide, alcune sostanze del cosiddetto catrame (es: benzopirene e idrocarburi aromatici policiclici), l'1-3 butadiene, il benzene, il cumene, il catrame, il cadmio, l'acetaldeide, l'arsenico, il cromo, il berillio, l'ossido di etilene, il nichel, il polonio-210, l'acrilonitrile, l'acroleina e il cloruro di vinile.

Principali sostanze irritanti per le vie respiratorie

Nell'elenco delle principali sostanze tossiche/irritanti associate ai danni del fumo, rientrano: la nicotina, il monossido di carbonio, l'acido cianidrico, il toluene, l'acetone, le sostanze non cancerogene del catrame, l'ammoniaca e la metilammina. La nicotina, sicuramente la sostanza forse più nota del tabacco, causa una importante dipendenza; per un fumatore, infatti, la privazione della nicotina comporta la cosiddetta sindrome da astinenza da nicotina, i cui sintomi sono: desiderio irrefrenabile di fumare, ansia, crampi allo stomaco, nausea, mal di testa, collera, irritabilità, depressione e mancanza di concentrazione.

Le persone più a rischio di danni da fumo

Gli individui più a rischio di danni da fumo sono i fumatori più esposti e di vecchia data; del resto, è risaputo ormai da diversi anni che le conseguenze del tabagismo sono strettamente dipendenti dalla quantità di tabacco consumata al giorno e dal numero di anni di fumo.

Danni del fumo alle vie aeree e ai polmoni

L'epitelio respiratorio è dotato di uno strato superficiale ricoperto da un sottile strato di muco prodotto dalle cellule mucipare della mucosa e dalle ghiandole della sottomucosa, che migliaia di ciglia vibratili, muovendosi ►►





► simultaneamente, trasportano verso l'esterno, determinando una corrente, a mo' di nastro trasportatore, verso le vie aeree superiori. Una volta giunto a questo livello, il muco, al cui interno rimangono intrappolati i germi e il particolato inalati durante ogni singolo respiro, viene in parte eliminato attraverso la tosse e gli starnuti e in parte deglutito e quindi digerito nello stomaco.

Il fumo è in grado di danneggiare questo meccanismo di difesa: esso infatti, oltre a stimolare una eccessiva produzione di mucosa da parte delle cellule mucipare e delle ghiandole della sottomucosa, danneggia direttamente l'epitelio ciliato. Se questo sistema di pulizia naturale viene

danneggiato, germi, particelle inalate e molte delle sostanze chimiche presenti nel fumo persistono nell'apparato respiratorio e raggiungono le porzioni più periferiche delle vie aeree, dove determinano i loro effetti nocivi.

Le sostanze chimiche presenti nel fumo sono anche in grado di ostacolare la risposta immunitaria alle infezioni, interferendo con la produzione di citochine pro-infiammatorie e con le normali funzioni dei globuli bianchi. Tutto ciò favorisce l'instaurarsi della cosiddetta bronchite cronica.

Sintomi dei danni respiratori da fumo

I fumatori sono soliti ignorare o sottovalutare i sinto-

mi respiratori prodotti dal fumo, che sono invece una importante spia dei suoi effetti nocivi. Tra questi:

- tosse cronica;
- frequente espettorazione di muco;
- infezioni respiratorie frequenti;
- difficoltà respiratoria quando si esegue un piccolo sforzo, come salire le scale o effettuare una breve corsa.

I sintomi principali sono spesso considerati quasi scontati in chi ha una storia di fumo: la "tosse del fumatore", spesso catarrosa soprattutto al mattino; la mancanza di fiato che peggiora con gli anni; la difficoltà, spesso insidiosa, nel dormire perfettamente supino; gli episodi spesso frequenti di bronchiti, anche ►►

► nei periodi dell'anno dove è meno probabile ammalarsi, con cambiamenti della quantità e del colore del catarro, e con un decorso tendente a complicarsi o a durare a lungo; stanchezza, difficoltà di concentrazione, in particolare nei pazienti più giovani, laddove gli anziani spesso presentano perdita di peso, in particolare a carico della massa muscolare; il frequente ricorso a terapie come antibiotici, sedativi della tosse, mucolitici e aerosol, spesso auto-prescritti.

Malattie polmonari da fumo

Il fumo è una delle principali cause di:

- bronchite acuta e, alla lunga, bronchite cronica (presenza di tosse ed espettorato per almeno tre mesi all'anno per 2 anni consecutivi) ed enfisema (abnorme allargamento degli alveoli con distruzione delle loro pareti);
- episodi asmatici e infezioni respiratorie ricorrenti aumentano per incidenza e gravità. Gli idrocarburi policiclici aromatici con-

tenuti nel "catrame" e il Polonio 210 sono invece i principali responsabili dello sviluppo di tumori, polmonari e non solo;

- tumore polmonare. Si stima che il fumo sia responsabile in Italia del 91% di tutte le morti per cancro al polmone negli uomini e del 55% nelle donne, per un totale di circa 30.000 morti l'anno.

La più frequente malattia polmonare da fumo è la BPCO. La BPCO è una comune malattia, prevenibile e trattabile, caratterizzata da ►►



lisp photography

► persistenti sintomi respiratori e limitazione al flusso aereo, che è dovuto ad anomalie delle vie aeree e/o alveolari solitamente causate da una significativa esposizione a particelle nocive o gas.

La cronica limitazione al flusso aereo caratteristica della BPCO è causata in parte dalle alterazioni a carico delle piccole vie aeree (es. bronchiolite ostruttiva) e in parte dalla distruzione parenchimale (enfisema); il contributo di ciascuna di queste due componenti varia da un individuo all'altro. L'infiammazione cronica causa cambiamenti strutturali, il restringimento delle piccole vie aeree e la distruzione del parenchima polmonare che porta alla perdita degli attacchi alveolari alle piccole vie aeree e alla riduzione della forza di retrazione elastica polmonare. A loro volta, queste alterazioni riducono la capacità delle vie aeree a mantenersi pervie durante la fase espiratoria. Anche una perdita a carico delle piccole vie aeree può contribuire alla limitazione al flusso aereo e la disfunzione mucociliare è caratteristica di questa patologia. Il modo migliore per misurare l'entità della limitazione al flusso aereo è la spirometria, che rappresenta il test di funzionalità polmonare più diffuso e riproducibile.

Quando si parla di danni respiratori legati al fumo, il pensiero prima di tutto corre al tumore ai polmoni o alla bronchite cronica. E, in effetti, si tratta di malattie serie e diffuse. Si parla

invece poco di disturbi più rari, che colpiscono meno di cinque persone ogni 10.000 individui. Il fatto che siano definite rare, però, non significa che non esistano. Solo in Italia sono oltre 4.000 le persone che soffrono di malattie respiratorie rare, come la fibrosi polmonare idiopatica, la bronchiolite respiratoria e altre. Malattie che possono compromettere seriamente la qualità di vita di una persona, alcune delle quali trovano sollievo anche solo dicendo basta al fumo. L'istiocitosi a cellule di Langerhans è una patologia caratterizzata dalla presenza di lesioni granulomatose distruttive contenenti cellule di Langerhans. Si può osservare un ampio spettro di manifestazioni cliniche che variano a seconda del numero di tessuti e dei siti specifici interessati. Esiste infatti una forma di malattia multi sistemica che può coinvolgere, oltre al polmone, anche altri organi come le ossa, la cute, l'ipofisi (diabete insipido), il fegato; questa forma generalmente interessa giovani-adulti. La forma ad interessamento solo polmonare è tipica invece di pazienti adulti forti fumatori o ex fumatori e si caratterizza per il riscontro a livello polmonare di noduli che a seconda dello stadio della malattia tendono a cavitàarsi fino a formare delle vere e proprie cisti. Sebbene la patogenesi della malattia sia a tutt'oggi sconosciuta, il fumo riveste un ruolo fondamentale nelle forme a interessamento polmonare.

Non è infrequente incontrare pazienti affetti da asma bronchiale, sia allergico che non allergico, che non rinuncino a fumare. Pur con la consapevolezza dei danni che il fumo di tabacco è già in grado di provocare indipendentemente dal problema asmatico, l'asmatico che fuma vede aumentare in modo esponenziale tutta una serie di problemi e di rischi che complicano la sua malattia e che spesso vengono pericolosamente minimizzati al solo fine di non rinunciare al fumo. Nei soggetti allergici, infine, lo stato di cronica infiammazione dei bronchi, provocata dal fumo di sigaretta, rischia di accentuare il rischio di nuove sensibilizzazioni allergiche ad allergeni respiratori ai quali il paziente non risultava precedentemente sensibilizzato. Ricordiamo ancora come i figli di madri asmatiche fumatrici presentino, alla nascita, un maggior rischio di crisi respiratorie anche gravi legate al basso peso. Oltre a ciò, esiste per loro una maggior possibilità di presentare nella vita una patologia asmatica, in quanto questa è resa più probabile non solamente da ragioni genetiche, ma altresì dall'ulteriore fattore aggravante rappresentato dalla loro esposizione al fumo passivo prodotto in casa da una madre fumatrice. ■

claudio.micheletto@univr.it

Medicina personalizzata: nuova frontiera delle cure oncologiche

Nicoletta Cerana



Secondo i dati dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica, in Italia sono oltre 3,5 milioni le persone che vivono con una diagnosi di tumore, sostenute da un esercito di familiari e *caregiver*.

Sono uomini e donne che vogliono sentirsi presi in carico in maniera globale, che hanno il bisogno e il diritto di accedere alle tecnologie più avanzate e di ricevere le migliori cure possibili attraverso un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale che li veda non solo partecipi, ma essi stessi il fulcro.

I progressi scientifici e l'innovazione tecnologica offrono nuove prospettive di cura in questo senso e i pazienti stanno diventando finalmen-

te il centro delle cure grazie alla medicina personalizzata, un approccio terapeutico innovativo che permette di individuare la terapia più adatta per ogni singola persona, sfruttando tutte le informazioni individuali – dalle sue caratteristiche genetiche allo stile di vita, dalla genomica alle condizioni ambientali e sociali in cui vive. In questo senso è possibile definire un percorso di cura il più in linea possibile con i suoi bisogni clinici, ma anche personali.

Ogni individuo è unico nella sua struttura genetica e nella predisposizione alle malattie; per questo motivo dare a tutti lo stesso farmaco (approccio terapeutico “tradizionale”) porta spesso al fallimento delle terapie e allo sviluppo di tossicità. È stato dimostrato che nel 75% dei pazienti che hanno sviluppa-

to un cancro, i farmaci “uno per tutti” non funzionano.

Come confermano le evidenze scientifiche, dunque, la medicina personalizzata può essere un valore in toto: per i pazienti, per i medici e per lo stesso Servizio Sanitario.

C'è però ancora tanta strada da fare – sia a livello organizzativo, sia a livello culturale – perché questo cambiamento si realizzi completamente per diventare una pratica standard.

È necessaria una rivoluzione culturale dove medici e Associazioni Pazienti collaborino insieme così che il paziente oncologico possa accedere alla miglior cura possibile – una cura realizzata su misura – su tutto il territorio nazionale e in condizioni di uguaglianza secondo quanto stabilito nell'art. 32 della Costituzione Italiana. ►►

Presidente nazionale ACTO - Alleanza Contro il Tumore Ovarico onlus e portavoce APMP - Associazioni Pazienti, insieme per il diritto alla Medicina Personalizzata in oncologia

► Su queste basi è nato APMP (Associazioni Pazienti, insieme per il diritto alla Medicina Personalizzata in oncologia), un *network* di 11 associazioni attive nel campo dell'oncologia a cui aderiscono Alleanza contro il Tumore Ovarico e i Tumori Ginecologici che io rappresento, ne fanno parte Europa Donna, Europa Uomo, F.A.V.O. – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, IncontraDonna Onlus, IPOP – Insieme per i Pazienti di Oncologia Polmonare, La Lampada di Aladino, PaLiNUro – Pazienti Liberi dalle Neoplasie Uroteriali, Salute Donna e il suo progetto associativo Salute Uomo, Unipancreas e infine WALCE, Women Against Lung Cancer in Europe.

L'APMP vuole lavorare perché la medicina personalizzata e i test genomici siano accessibili in maniera equa su tutto il territorio nazionale. Se da un lato è fondamentale collaborare con gli esperti che sono in grado di conoscere il tipo di malattia e il tratta-

mento migliore, da un lato è necessario che le persone vengano informate e rese consapevoli dei benefici di questo nuovo approccio, così da richiedere le cure più adeguate, in linea con la storia medica e le caratteristiche di ognuno.

A tal fine è nato il progetto "Ogni storia è unica", promosso dal *network* APMP con il supporto incondizionato di Roche Italia, che punta a informare sulla medicina personalizzata e sui benefici che essa apporta. In questo senso, il primo strumento nato in seno al progetto è il primo libro bianco della medicina personalizzata che vede il contributo di rappresentanti istituzionali e di autorevoli esperti in diversi ambiti disciplinari – oncologia, psicologia, farmaco-economia – e che vuole aprire un dialogo con le istituzioni e ribadire l'efficacia di questo nuovo approccio medico sia dal punto di vista scientifico, sia dal punto di vista psicologico e di sostenibilità economica.

Il libro bianco esamina a 360° la medicina personaliz-

zata: si parte dall'analisi dei processi necessari affinché questo approccio si concretizzi in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale per poi passare ad affrontare lo stato dell'arte della medicina di precisione e la sua importanza nello scenario diagnostico e terapeutico. Nel libro si affrontano anche i temi della tecnologia che nella medicina personalizzata riveste un ruolo centrale e della sostenibilità economica, così come il ruolo del paziente che – in questo nuovo contesto – dovrà essere non più al centro, ma il centro. Un paziente informato, ascoltato e partecipe dei processi decisionali.

Alla luce di questi spunti, il gruppo APMP ha voluto riassumere in 10 Raccomandazioni le azioni necessarie affinché la medicina personalizzata e l'oncologia di precisione diventino una realtà a beneficio dei pazienti e dell'intero Sistema Salute.

Queste raccomandazioni sono nate dal confronto con i maggiori esperti sul tema della medicina personalizzata e ►►



10 Raccomandazioni APMP

1	La medicina personalizzata deve essere riconosciuta come diritto dei pazienti e per questo deve essere garantito accesso equo e uniforme all'oncologia di precisione su tutto il territorio nazionale: un accesso con standard di qualità, rapidità ed efficacia elevati.
2	I test di profilazione genomica devono essere inseriti nei Livelli Essenziali di Assistenza e i farmaci da profilazione genomica devono essere rimborsati sulla base della loro sostenibilità e soprattutto su quella dei bisogni insoddisfatti dei pazienti rilevati dalle Associazioni.
3	I Molecular Tumor Board (MTB) devono essere istituiti all'interno delle Reti Oncologiche Regionali o dell'organizzazione sanitaria regionale e secondo i PDTA delle singole patologie opportunamente aggiornati alla luce delle evidenze scientifiche. Ogni paziente oncologico deve essere preso in carico da un'équipe multidisciplinare e la scelta terapeutica deve prendere in considerazione, oltre la situazione clinica, le aspettative, i bisogni e le abitudini di vita del paziente.
4	È necessario individuare e accreditare Centri Specialistici Regionali per l'esecuzione dei test di profilazione genomica (Next Generation Sequencing – NGS); l'eccessiva frammentazione non garantisce qualità e tempestività dei risultati.
5	È necessario costruire una piattaforma genomica nazionale che abbia la funzione di archivio di tutti i dati delle mutazioni e che possa aiutare i ricercatori a mettere in relazione le profilazioni genomiche con i dati clinici dei pazienti così da migliorare la conoscenza scientifica.
6	È fondamentale garantire un'informazione capillare e territorialmente uniforme per i pazienti e una formazione adeguata e sempre aggiornata per il personale sanitario che a diverso titolo entra in contatto con il paziente oncologico.
7	È necessario aumentare l'informazione sugli studi clinici di oncologia di precisione in corso in Italia così da garantire un rapido indirizzamento dei pazienti che potrebbero beneficiarne.
8	La ricerca scientifica alla base della medicina personalizzata in oncologia deve essere finanziata e sostenuta dalle Istituzioni, dalle Aziende e dalle Associazioni dei pazienti: oggi non tutti i tipi di tumore possono trovare risposte terapeutiche grazie alla profilazione genomica, ma future scoperte potranno aumentare le opportunità per i pazienti.
9	La privacy e la proprietà dei dati personali e genetici devono essere tutelate in tutte le fasi della storia di malattia.
10	Le modalità di accesso dei pazienti alla profilazione genomica e all'esame dei MTB devono essere individuate e condivise con le società scientifiche, con il coinvolgimento diretto delle Associazioni dei pazienti.

► rappresentano il primo passo per ribadire il diritto universale di ogni singolo individuo a ricevere la miglior cura possibile.

Il nostro impegno non finisce qui. Ci impegniamo a proseguire il percorso di informazione verso pazienti, opinione

pubblica e *caregiver*, così come a promuovere il dialogo con le Istituzioni, a garanzia di un accesso uniforme sul territorio ai test di profilazione genomica per colmare le difformità attuali. Obiettivo del prossimo futuro? Favorire l'implementazione di Percorsi Diagnostici

Terapeutici Assistenziali (PDTA) che consentano diagnosi precoci e tempestive strategie terapeutiche su misura sempre più efficaci e con meno effetti collaterali. ■

nicoletta.cerana@acto-italia.org

Pandemia influenzale di febbre suina (2009-2010)

Molto diversa dalla Pandemia di COVID-19

Gennaro D'Amato



La pandemia influenzale del 2009-2010 fu causata dal Virus influenzale H1N1 e fu una epidemia denominata “influenza suina” che originò nel Messico diffondendosi soprattutto nel continente americano ma invase l'Europa, compresa l'Italia, causando migliaia di morti e di contagi nel mondo. Fu la prima pandemia del XXI secolo e comportò da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il rafforzamento delle misure di sicurezza in tutto il mondo.

Per la prima volta descritto nell'aprile del 2009, il virus era un nuovo ceppo di H1N1, derivante da un precedente riassortimento triplo tra virus influenzali di maiale, uccello e umano, successivamente ulteriormente combinato con

*Pneumologo e Allergologo, Napoli
Chairman commissione Ambiente,
variazioni climatiche e salute della
World Allergy Organization*



l'influenza euro-asiatica dei maiali da cui prese appunto il nome di “influenza suina”.

Il numero di casi affetti fu stimato tra 700 milioni e 1,4 miliardi di persone cioè dall'11 al 21% della allora popolazione mondiale che era di 6,8 miliardi. Il numero totale di

decessi secondo l'OMS fu di circa 284.000 morti (variabile tra 150.000 e 575.000).

Il virus colpiva le persone adulte sane e molto meno, al contrario dell'influenza classica, gli anziani e i bambini. Riguardo agli anziani, questo era probabilmente dovuto al fatto ►►

► che in parte erano vaccinati contro l'influenza stagionale, e questa protezione verosimilmente riduceva il rischio di infettarsi da febbre suina. A proposito di vaccini è opportuno tener presente che da quando scoppiò l'epidemia e venne isolato il virus aggressivo, appunto lo H1N1 venne subito aggiunto nel *pool* di virus della vaccinazione antiinfluenzale e questo ha contribuito ad evitare nuove epidemie di febbre suina.

L'alimentazione a base di carne suina non comporta la possibilità di contrarre l'infezione, che si trasmette da uomo a uomo per via aerea come le comuni influenze.

Per quanto riguarda l'origine della pandemia si ritiene che tutto abbia avuto inizio nel febbraio 2009 quando si am-

malò Edgar Hernandez, 4 anni, di La Gloria, villaggio messicano con un gigantesco allevamento di maiali. Da lì l'inizio di una crisi che sarebbe diventata internazionale. Anche in Italia molti vennero colpiti dalla epidemia ed a noi capitò di diagnosticare uno dei primi casi nel novembre 2009, un professore universitario che aveva avuto febbre per alcuni giorni e quando i suoi allievi lo convinsero a ricoverarsi venne assegnato al mio reparto di Pneumologia al Cardarelli con una polmonite diffusa che fu purtroppo fatale. Molti altri casi vennero poi ricoverati tutti con polmoniti ma per fortuna in gran parte responsivi alla terapia antibiotica, evidentemente perché si trattava di polmoniti batteri-

che post virali indotte da batteri, soprattutto *streptococcus pneumoniae* responsivo appunto alla terapia antibiotica. Polmoniti quindi molto diverse da quella indotta dal virus SARS-CoV-2 nel 2020-2021. Andammo avanti fino a fine giugno 2010 con il reparto strapieno che ci obbligò ad un superlavoro per molti giorni fino a quando, con l'estate, il virus decise prima di ridurre la sua aggressione e poi in luglio di scomparire. Dopo alcuni mesi, dall'ottobre 2010 il virus H1N1 modificato per l'immunizzazione, era già presente nel vaccino antiinfluenzale che in molti pensammo bene di praticare con ottima protezione. ■

gdamatomail@gmail.com

FREESTYLE® COMFORT®

UN NUOVO STANDARD
NELL'EROGAZIONE DI
OSSIGENO PORTATILE.



- Erogazione smart O2
- Comfort senza paragoni
- Design ergonomico
- Batteria a lunga durata

Da oltre 50 anni CAIRE progetta e fornisce le migliori tecnologie e servizi per l'ossigenoterapia. I prodotti CAIRE sono apprezzati in tutto il mondo da pazienti, medici e operatori di assistenza domiciliare. Lasciaci mettere la nostra esperienza al lavoro per te.

CAIRE®
O2 is what we do.

TEL. 049 7846760
EMAIL servizioclienti@caireinc.com
freestylecomfort.com



FreeStyle Comfort
concentratore portatile

© 2021 CAIRE Inc. Tutti i diritti riservati. Consulta le istruzioni per l'uso del prodotto specifico per indicazioni, controindicazioni, avvertenze, precauzioni e informazioni dettagliate sulla sicurezza.

Storia delle epidemie

Salvatore D'Antonio



Peste

Le epidemie fanno parte della storia dell'umanità e ne hanno modificato il corso. Sicuramente l'epidemia più narrata, più rappresentata dal punto di vista letterario è la peste che ha segnato l'inizio del declino di molte potenze, fiaccate dalla decimazione della popolazione.

Tucidide narrò la peste di Atene (430-427 a.C.) che causò la morte di metà della popolazione determinando anche la sconfitta nella guerra del Peloponneso e la morte dello stesso comandante Pericle.

La peste antonina (165-180), causò la morte dell'imperatore romano Marco Aurelio, il cui patronimico *Antoninus* diede il nome all'epidemia. La peste avrebbe imperversato nell'impero per quasi 30 anni, facendo secondo le stime tra i 5 e i

30 milioni di morti, uccidendo circa un terzo della popolazione, decimando l'esercito romano e contribuendo alla caduta dell'impero.

Nell'Europa del 1350 si ebbe la peste nera che iniziò con un atto deliberato di bioterrorismo, per cui si può parlare per la prima volta di una guerra batteriologica. Nel 1347 infatti durante l'assedio di Caffa, scalo commerciale della città di Genova in Crimea, le fila dell'esercito dei tartari sconvolte da un'epidemia di peste, decisero di utilizzare i corpi dei soldati morti per espugnare la città, catapultandoli oltre le mura. I marinai genovesi scappando da Caffa portarono la peste nei porti del Mediterraneo, alla fine del settembre del 1347 il morbo arrivò al porto di Messina e da lì la malattia si diffuse in tutta Europa dove rimase come endemica e nei successivi tre secoli cau-

sò la morte di quasi un terzo della popolazione svuotando città come Venezia e Londra.

Quando le navi furono più veloci la peste varcò gli oceani e i malati arrivarono a contagiare popolazioni lontane. Per tale motivo a Venezia, per la prima volta nel 1377 venne attuata la quarantena (parola italiana), isolando le navi e le loro ciurme per 40 giorni, periodo richiesto anche per la tradizione cristiana: giorni della Quaresima, giorni trascorsi da Mosè sul Monte Sinai e quelli di Gesù nel deserto.

Forse l'unico merito che possiamo riconoscere ai medici dell'epoca fu l'uso di mascherine *ante litteram*, costituite da lunghi becchi d'uccello riempiti di cotone e sostanze aromatiche, che avevano il compito di impedire ai "miasmi" di penetrare nel loro organismo.

Non potendo trovare una giustificazione si pensò al ca- ►►

► stigo divino e all'azione di "nemici", gli ebrei subirono le peggiori conseguenze e furono perseguitati e trucidati nonostante la condanna di Clemente VI e a Strasburgo furono mandati al rogo 2.000 ebrei nel febbraio 1349. La persecuzione fu tale che a distanza di anni ben pochi ebrei erano rimasti tra Germania e Paesi Bassi, i più furono uccisi o si spostarono verso l'Italia.

Presero vita diversi movimenti religiosi spesso in contrapposizione alle gerarchie ecclesiastiche, iniziarono pellegrinaggi soprattutto nel culto di San Rocco, patrono degli appestati, comparvero i "flagellanti" che sfilavano in processione, fino a 10.000 persone, inferendo sul proprio corpo nell'intento di placare il "castigo divino". Il ricorso all'aiuto divino più clamoroso in occasione di una epidemia di peste lo abbiamo a Napoli quando, il 13 gennaio del 1527 molti cittadini laici per fermare la peste sottoscrissero con atto notarile un patto di amore e fedeltà con San Gennaro che esaudì la richiesta. Anche oggi le cose non sono cambiate e in un lavoro pubblicato su *Ethics Medicine and Public Health* nel 2021 su un'indagine fatta su 1.158 persone in Italia e Francia nell'agosto 2020 si è appurato il ricorso a vari Santi come protezione, soprattutto a Santa Rita, San Rocco, San Sebastian.

La peste esiste ancora e non c'è vaccino.

Vaiolo

Patologia durata millenni probabilmente nata in Egitto,



fotikaanna@gmail.com

come testimonia la mummia del faraone Ramses V con i segni classici della malattia. Forse l'epidemia con più alta mortalità soprattutto tra i popoli del nuovo mondo, completamente privi di difese, tanto che si parla anche di una conquista biologica di Herman Cortez contro gli Atzechi, decimati da un'improvvisa epidemia di vaiolo.

In Europa si stima che il vaiolo nel XVIII secolo abbia causato la morte di circa 400.000 persone ogni anno e nel XX secolo si calcolano 300-500 milioni di decessi. Secondo l'OMS nel 1967 ci furono 15 milioni di infettati con 2 milioni di morti. L'ultimo caso conosciuto di vaiolo nel mondo è stato diagnosticato nel 1977 in Somalia. Nel 1980 questa malattia, per la prima volta nella storia della sanità mondiale, è stata dichiarata ufficialmente eradicata grazie ad una massiccia campagna di vaccinazione portata avanti dal XIX secolo.

Poliomielite

Oltre che paralisi flaccida, nei casi più gravi determina

paralisi respiratoria da trattare con i polmoni d'acciaio in appositi reparti, il primo dei quali fu realizzato nel 1952 presso l'Ospedale Blegdam di Copenaghen dall'anestesista danese Bjørn Ibsen che creò in seguito il primo reparto di terapia intensiva al mondo. Questa patologia ha determinato altri profondi cambiamenti, non solo nella gestione sanitaria, dando origine alla terapia riabilitativa motoria, ma anche culturali e di sensibilizzazione verso i diritti sociali dei disabili.

Il primo vaccino anti-polio fu sviluppato da Jonas Salk nel 1955 e somministrato per via intramuscolare. Soltanto due anni più tardi Albert Sabin ne presentò un altro, da somministrare per via orale, ma Sabin, il cui vero nome era Abraham Saperstein, nato in Russia ed emigrato con la sua famiglia negli USA nel 1921, dovette recarsi personalmente in Unione Sovietica per promuoverne l'efficacia e la sicurezza del vaccino. Nel 1959 furono sottoposti a trattamento circa 100 milioni di persone sotto i vent'anni in Russia ed ►►

► Europa dell'Est, senza alcuna autorizzazione e con un'imposizione autoritaria che però ha contribuito a debellare una piaga sanitaria.

Sifilide

Malattia sessualmente trasmessa probabilmente portata in Europa dai marinai di Cristoforo Colombo di ritorno dalle Americhe dove era endemica. Si diffuse in Europa con le campagne guerriere di Carlo VIII che entra a Napoli con i suoi mercenari. Ha varie denominazioni: mal francese, mal spagnolo, mal napoletano.

Influenza

Prototipo delle moderne pandemie. Esordisce nel 1918 e in 2 anni causa dai 50 ai 100 milioni di morti. È comunemente conosciuta come "La spagnola" ma per i brasiliani fu "La tedesca" e "La bolscevica" per i polacchi. In realtà dovrebbe essere etichettata come l'"Americana" in quanto la diffusione iniziò nel Kansas e il paziente 0 fu Albert Gitchell, un contadino che contrasse il virus dagli animali che allevava. Era un virus nuovo, così diverso che fece danni straordinari perché trovò impreparato il sistema immunitario delle vittime. La pandemia ebbe tre ondate di cui la peggiore fu la seconda quando i soldati americani tornarono in patria alla fine della guerra.

Nel XX secolo ci sono state altre epidemie e nel 2009-2010 la prima pandemia influenzale del XXI secolo, causata dal virus H1N1, denominata influenza suina, iniziata in Messico con Edgar Hernan-

dez, bambino di 4 anni, di La Gloria (Municipalità di Perote, Veracruz), villaggio messicano caratterizzato dalla presenza di un gigantesco allevamento di maiali.

AIDS

Virus trasmesso inizialmente dallo scimpanzé all'uomo, presente in Africa fin dall'inizio del '900, ma passato inosservato perché nel Congo e Camerun la speranza di vita era molto breve. Successivamente si è diffusa in tutto il mondo determinando 40-50 milioni di morti, creando grande terrore e allarme. Anche se ancora non abbiamo un vaccino, ma una valida terapia antivirale, registriamo un notevole ridimensionamento delle terribili previsioni e assistiamo a una cronicizzazione di una malattia che attualmente conta 40-50 milioni di infetti.

Ebola

Malattia conosciuta dagli anni '60, anche questa nasce come zoonosi con un salto di specie dai pipistrelli. È estremamente patogena causando la morte dopo poco tempo dal contagio, impedendo quindi una grande diffusione proprio in virtù della natura "suicida" del virus, che non riesce a diffondersi nella popolazione. Esiste un vaccino frutto di una collaborazione scientifica che ne ha reso possibile la realizzazione in solo 1 anno e mezzo.

SARS

Il 21 febbraio del 2003 alloggiava al IX piano dell'Hotel Metropoli di Hong Kong un

medico proveniente dalla sconfinata provincia cinese di Guangzhou che rapidamente manifesterà una violenta patologia che lo porterà presto a morte dopo aver infettato altri 12 ospiti dell'albergo. Uno di questi era stato incontrato da Johnny Chen, uomo d'affari americano, ricoverato ad Hanoi il 26 febbraio e curato da un medico italiano dell'OMS, specialista in malattie infettive, il Dr. Carlo Urbani che sarà il primo a denunciare questa nuova malattia e ad allarmare il governo e l'OMS, facendo adottare misure di quarantena. Purtroppo anche per lui furono presto evidenti i segni della nuova patologia e morirà il 29 marzo a Bangkok.

Dopo un breve periodo di incubazione la malattia si presentava in maniera violenta, interessando soprattutto gli operatori sanitari, a Hong Kong 85 su 138 casi (62%) e in Canada 73 su 144 (51%). Proprio per la rapida evoluzione della patologia il virus non ha avuto lunga vita e in pochi mesi, anche in assenza di vaccini, si esaurì causando "solo" 813 morti nel mondo su una valutazione di 8.437 casi con una mortalità calcolata del 9,6%. ■

skip50@libero.it

Aria di mare: perché fa bene in caso di malattie respiratorie

pazienti.it

Gloria Negri



Le passeggiate sul bagnasciuga, i tuffi in acqua, il profumo della salsedine: è proprio dal mare che il nostro corpo trae tanti benefici come il massaggio dell'acqua che riattiva la circolazione, oppure l'aria salmastra che libera le vie respiratorie e riduce le forme allergiche, oltre che permetterci di recuperare le preziose energie investite durante l'anno lavorativo e scolastico e ritrovare il buonumore!

Biologa molecolare, membro del Comitato Scientifico di Pazienti.it

Le patologie che migliorano con l'aria di mare

Il clima mite e temperato delle zone marittime mediterranee possiede innegabili vantaggi soprattutto per i pazienti interessati da patologie respiratorie croniche che risultano estremamente sensibili a sbalzi termici, con conseguenti e frequenti riacutizzazioni, oppure da allergie.

In particolare, le condizioni per le quali l'aria del mare risulta un vero toccasana sono:

- ▶ asma bronchiale, anche se occorre porre attenzione agli eccessivi tassi di umidità e calore di certi ambienti marini e di certe coste;
- ▶ bronchite cronica;
- ▶ broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO);
- ▶ enfisema polmonare;
- ▶ malattie allergiche delle vie

aeree;

- ▶ rinite allergica;
- ▶ bronchite cronica bronchiectasica;
- ▶ sinusite acuta e cronica;
- ▶ sindrome sinuso-bronchiale.

Quali sono i benefici dell'aria di mare

I fattori che rendono l'aria e l'ambiente marino una sorta di terapia per le patologie sopra descritte sono essenzialmente due.

La presenza nelle località marine di un clima temperato di tipo mediterraneo, cioè di un clima relativamente stabile nell'anno, caratterizzato dall'assenza di differenze termiche estreme, con estati non particolarmente calde e inverni miti, un innegabile vantaggio per i pazienti affetti da malattie respiratorie croniche i ►►

LA TUA SALUTE È IMPORTANTE
NON PERDERE TEMPO

vai su **www.pazienti.it**

prenota un videoconsulto

trova la specialista più vicina a te

fai una domanda al medico

leggi tutte le info che cerchi

► quali risultano particolarmente sensibili agli sbalzi termici che determinano il progressivo peggioramento della sintomatologia.

Ancora: il rischio di episodi di riacutizzazione della bronchite cronica e della BPCO, per esempio, favoriti da insulti di tipo infettivo o infiammatorio delle vie aeree (soprattutto in relazione ai climi freddi tipici dei rigidi inverni delle città del Nord), risulta decisamente più contenuto nei pazienti per cui è possibile soggiornare al mare durante il periodo invernale.

Un altro aspetto sicuramente tutt'altro che insignificante, specie se considerato in rapporto alla sua negativa azione irritante sulle vie aeree, è la scarsità di smog e di polveri sottili nelle località marine extra-urbane rispetto ai più inquinati climi delle zone urbane industrializzate.

Lo stesso, oltre allo smog, vale per l'ozono, potente irritante delle vie aeree prodotto in grandi quantità dall'irraggiamento solare nelle calde e inquinate città industriali, ma molto meno presente nell'aria dei centri marittimi.

Inoltre, l'aria marina, o aerosol marino, contiene una quantità più elevata di sali

minerali (cloruro di sodio e di magnesio, iodio, calcio, potassio, bromo e silicio), che agiscono come mucolitici, mucoregolatori e antinfiammatori di cui beneficiano soprattutto polmoni.

Aria di mare: quali sono le patologie a cui fare attenzione?

I pazienti portatori di patologia respiratoria con un concomitante problema di ipertensione arteriosa, devono fare attenzione al dosaggio di questi ultimi infatti, nel periodo del caldo estivo, il dosaggio dei farmaci antiipertensivi rischia di provocare bruschi cali di pressione secondari alla già naturale vasodilatazione favorita dal caldo. In questo caso, infatti, le terapie dell'ipertensione devono essere spesso seriamente riconsiderate, tanto che alcuni pazienti, quando il caldo è particolarmente intenso, possono persino fare a meno della normale terapia antiipertensiva assunta nei periodi dell'anno più freddi, sempre a patto che lo si concordi con il proprio medico.

Nel caso di pazienti interessati da asma allergica, occorre fare attenzione alla presenza di certi pollini allergenici nei

luoghi di villeggiatura marina, come l'olivo o la parietaria. Infatti, il paziente asmatico o rinitico rischia di trovarsi a fare i conti con tali specie allergeniche non previste, per quanto spesso presenti sulle nostre coste, a causa di una valutazione troppo superficiale della meta marina prescelta.

Conclusione

Nei secoli passati l'aria di mare era vista come una panacea per quasi tutti i mali, dalla depressione alla tubercolosi, tanto che venne coniato il termine "talassoterapia" (dal greco, *thalassa* mare e *thérapeia* cura). Oggigiorno, sappiamo che tali affermazioni non hanno un fondamento scientifico ma sono comunque indubitabili i benefici su corpo e spirito che si possono trarre da un soggiorno al mare e dal contatto dell'organismo umano con tale ambiente e con l'elemento primordiale da cui nasciamo: l'acqua! ■

*Pazienti.it
gloria84gn@gmail.com*

COVID-19 e lavoro femminile

Un'Italia spaccata in due

Chiara Finotti



Secondo un'indagine affidata da Fondazione Onda all'Istituto di ricerca Elma Research in collaborazione con Didael KTS, circa l'impatto della pandemia sulle condizioni di lavoro della donna, 6 donne su 10, a causa dell'emergenza sanitaria, hanno subito una riorganizzazione strutturale prolungata della propria attività lavorativa. Quella che emerge è l'immagine di un'Italia spaccata in due. Vediamo meglio.

Il COVID-19 ha impattato sul mondo del lavoro femminile in termini di *smart working* (32%), riduzione orario lavorativo (19%), cassa integrazione (16%), sospensione dell'attività (14%) e passaggio al *part-time* (10%). La perdita del lavoro ha riguardato il 6% del campione intervistato.

Sono i dati emersi da una ricerca che ha coinvolto 609

Vicedirettore Respiro

donne di età compresa fra i 25 e i 55 anni che prima dell'emergenza sanitaria svolgevano un'attività lavorativa. In particolare, l'86% delle donne intervistate svolgeva un'attività lavorativa disciplinata da regolare contratto di lavoro, di cui il 66% a tempo indeterminato, il 15% a tempo determinato e il 5% con contratto di collaborazione.

Il 9% del campione era invece rappresentato da lavoratrici autonome e il 5% da lavoratrici senza regolare contratto.

Al campione oggetto di studio è stato somministrato un questionario *online* redatto da Elma Research. Il 53% delle donne intervistate ha avuto un'esperienza diretta di COVID-19. In particolare, il 14% ha contratto personalmente l'infezione mentre il 39% ha visto ammalarsi una persona vicina.

È interessante notare come l'impatto dell'emergenza sa-

nitaria sulla vita professionale delle donne sia stato percepito in maniera nettamente diversa nell'ambito del campione esaminato. Come se vi fosse una sorta di polarità. Il 33% delle donne intervistate ritiene infatti che la propria vita professionale sia nettamente peggiorata contro un 31% che vede invece un deciso miglioramento della propria condizione lavorativa. Queste ultime sono le lavoratrici che si trovano in uno stato di maggiore tutela, con contratti a tempo indeterminato e che hanno avuto la possibilità di lavorare in modalità *smart working*.

Sono le più giovani e che vivono al Sud Italia ad essere state maggiormente colpite insieme a coloro che non erano tutelate da un contratto di lavoro a tempo indeterminato: donne attive nei settori di turismo, ristorazione e sport. ►►

► Vengono quindi, inaspettatamente, riconosciuti anche aspetti positivi. Il 54% ritiene infatti che la pandemia abbia insegnato un nuovo modo di lavorare a cui fare riferimento anche in futuro. Il 50% del campione ritiene di aver imparato a usare nuove tecnologie e strumenti di lavoro.

Il 45% dichiara di essere riuscito a conciliare meglio il lavoro con altri aspetti della vita e questo vale soprattutto per chi ha avuto la possibilità di lavorare in *smart working*.

Il 43% dichiara di non sentirsi sicura da un punto di vista sanitario, di percepire troppi rischi. Si tratta, per lo più, di lavoratrici a contatto con il pubblico. Il 40% sente di non riuscire a rendere al meglio da un punto di vista lavorativo e sono soprattutto le lavoratrici nell'ambito dell'istruzione a vivere questo disagio.

Difficoltà economiche importanti sono state riscontrate nel 39% delle donne intervistate. Si tratta di lavoratrici che hanno perso o lasciato il lavoro o che hanno subito riduzioni o sospensione dell'attività lavorativa e vivono nella maggioranza nel Centro-Sud Italia.

Le difficoltà economiche generate da questo periodo sono state determinanti nel far nascere vissuti negativi.

Per quanto concerne la salute psichica, l'85% delle donne ha sofferto di almeno un disturbo psichico per più di 15 giorni. Tale percentuale aumenta tra le donne che hanno vissuto difficoltà economiche importanti. Fra chi ha sofferto di disturbi psichici il 61% ha fatto ricorso a rimedi terapeutici. Il 76% ha



trascurato la propria salute fisica soprattutto rinunciando agli *screening* preventivi e alle visite di controllo.

Disturbi del sonno, tristezza e pianto, pensieri negativi, bassa autostima e apatia, sono alcuni dei sintomi che hanno accompagnato le donne durante il periodo di emergenza sanitaria, soprattutto coloro che hanno sofferto di difficoltà economiche importanti.

Tutte le donne hanno fatto ricorso alla tecnologia durante il periodo pandemico utilizzando *app*/servizi di supporto alla salute soprattutto per prenotazioni, visite e ritiro esiti e per fare sport.

Riguardo al rapporto con la tecnologia emergono dati interessanti. Le lavoratrici riconoscono come estremamente prezioso il contributo offerto dalla tecnologia durante l'emergenza sanitaria da tre differenti punti di vista: professionale, relazionale e formativo.

Secondo il 73% delle intervistate in questo periodo la tecnologia ha permesso di poter continuare a lavorare in maniera efficiente. Il 69% ritie-

ne che la tecnologia abbia permesso di mantenere relazioni soddisfacenti con amici e parenti, il 61% afferma di credere molto nella tecnologia per dare continuità all'istruzione di bambini e ragazzi. Valore sostenuto soprattutto dalle professioniste dell'istruzione.

Luci e ombre nella capacità di affrontare questo periodo di emergenza. Il campione infatti mostra, come in precedenza, due polarità: secondo il 33% nonostante la negatività del momento ci sono stati aspetti positivi che vanno apprezzati, il 22% lo definisce un periodo terribile che sta affrontando con tanta difficoltà. Il 44% lo considera un periodo negativo ma che può essere affrontato senza eccessiva difficoltà.

In conclusione, possiamo affermare che la ricerca presentata restituisce la fotografia di un'Italia spaccata in due. Come se la pandemia avesse enfatizzato il divario fra un'Italia privilegiata e una che lo è decisamente meno. ■

chiara.finotti@sintexservizi.it

Long COVID: l'altra faccia della pandemia si declina al femminile?

“Sto bene... ma stavo meglio prima”

Antonella Serafini



Nei percorsi di *follow-up* post-acute dei pazienti sopravvissuti all'infezione SARS-CoV-2 l'esperienza clinica di questi mesi ci ha permesso di constatare quanto emerge da vari studi e cioè come alla guarigione dalla fase acuta segua un lungo periodo caratterizzato dalla persistenza di sintomi fisici e psicologici fortemente condizionanti la qualità di vita dei pazienti: stanchezza persistente, dispnea, difficoltà cognitive soprattutto mnesiche (veri e propri vuoti di memoria), turbe dell'umore, disturbi del sonno, disturbi nella sfera propriocettiva, dolore toracico, tachicardia, sintomi gastrointestinali, ipoacusia, eruzioni cutanee, disturbi oculari. I riflettori sono sempre puntati sull'infezione acuta ma dopo la prima ondata emergenziale del-



la primavera 2020, un vero e proprio *tsunami*, l'attenzione si è spostata anche sulla gestione delle conseguenze a lungo termine della malattia, condizione nota come “Long COVID Syndrome” o colloquialmente *Long COVID*. Anche se una esatta definizione del *Long COVID* è carente, l'insieme di questi sintomi disabilitanti di durata

uguale o superiore a due mesi caratterizza allo stato attuale la sindrome. La netta diminuzione delle prestazioni fisiche e/o mentali condiziona fortemente la qualità di vita dei guariti dalla malattia acuta: un aspetto peculiare che si riesce a cogliere dal colloquio con i pazienti è la percezione di “non essere più come prima”, di “non es- ➤

► sere guariti”, e la presenza di una costante “svogliatezza e apatia” nell'affrontare la quotidianità, sia in ambito familiare sia nel *setting* lavorativo. Il quadro di *Long COVID* accomuna pazienti infetti sintomatici che hanno seguito il protocollo di cure in isolamento domiciliare e pazienti sintomatici ricoverati in ospedale, che abbiano avuto o meno necessità di supporto ventilatorio in terapia intensiva. Le riflessioni, le sensazioni, le emozioni e le paure espresse dai pazienti con *Long COVID* sono sicuramente di particolare impatto e sono supportate dalla percezione soggettiva di non aver recuperato lo stato di buona salute precedente, insieme alla constatazione angosciante di avere una soglia di resistenza allo sforzo nettamente diminuita, pur a guarigione clinica validata. I dati di riferimento attuali evidenziano come le pazienti di genere femminile abbiano il doppio delle probabilità di sviluppare il *Long COVID* rispetto ai maschi, almeno sino ai 60 anni anagrafici: le differenze di genere a livello del sistema immunitario potrebbero spiegare la maggior suscettibilità a esprimere la malattia COVID-19 acuta grave nei pazienti maschi, mentre l'ipotesi autoimmune potrebbe giustificare la più elevata incidenza del *Long COVID* nel genere femminile. Nei pazienti affetti da malattia COVID-19 sono state infatti segnalate differenze di risposta immunitaria tra maschi e femmine. Tra i sintomi

“Mi devo abbracciare davanti allo specchio per riconoscere me stessa e provare a me stessa che esisto”

“E' difficile far capire a mio marito che non sono distratta ma proprio non riesco a ricordare cosa mi abbia detto pochi minuti prima”

“Perdevo a ciocche i capelli e ho avuto difficoltà ad accettare questa situazione, io che ho sempre avuto una chioma abbondante e folta. Vede dottoressa, nessuno mi ha ascoltata ed è stato difficile... adesso li ho tagliati cortissimi e mi sento più a mio agio...”

“Fare la doccia è per me una fatica immane...”

“Non ricordo i nomi dei miei collaboratori... Ho difficoltà a trovare le parole per esprimere un mio pensiero”

“Dottoressa, se registro il suo nominativo sul cellulare devo anche indicare accanto il suo lavoro, altrimenti non ricordo né chi sia lei né il motivo per cui lei sia nella mia agenda”

“La mia vita è buia...”

“Non sono più in grado di lavorare per oltre un'ora davanti al PC: dopo è come se avessi sollevato una montagna e sono prostrata”

“Non riesco a camminare in montagna come prima... Io, appassionata di trekking!!!”

“Non posso permettermi di sbagliare sul lavoro... devo rimanere concentrata anche se mi costa fatica...”

“Cerco di essere impegnata ma è come se non trovassi una via di uscita...”

“Mentre leggo un libro sovente non ricordo più il significato delle righe che ho appena scorso...”

“Non mi alzerei mai dal letto...”

“Non ricordo le procedure in azienda...”

“Non riesco a distinguere la mano destra dalla sinistra e viceversa”

“So che devo recarmi in un ufficio ma mentre mi avvio non ricordo più quale strada devo percorrere...”

del *Long COVID* particolare attenzione merita la *Fatigue*, sia fisica che mentale. *Fatigue*: termine di per sé non traducibile in quanto assomma un insieme di esperienze negative, fisiche e mentali,

fortemente interconnesse. Cosa intendiamo allora per *Fatigue*? Una sensazione di stanchezza e demotivazione nell'agire quotidiano, che se perdurante da almeno sei mesi è definita cronica ►►

► (*Chronic Fatigue* o CF), contrariamente alla stanchezza acuta che è il risultato di uno sforzo fisico e/o mentale correlato a diversi fattori di stress e che tipicamente diminuisce quando l'effetto del fattore scatenante viene ridotto. Molte patologie croniche (ad es. neoplasie, sclerosi multipla, malattie autoimmuni) si accompagnano ad una CF che può essere l'unico sintomo di esordio o uno tra altri. La *Fatigue* di per sé è influenzata dall'età, dal genere, dalle condizioni fisiche, dallo stato mentale, dalle condizioni psicologiche, dal tipo di personalità, dall'esperienza di vita e dallo stato di salute di un individuo, addirittura dal tipo di alimentazione. Può essere classificata come una condizione che si verifica a riposo o sotto esercizio o a seguito di stress, può essere un fenomeno spontaneo o essere innescata da contesti particolari e infine essere accessibile o meno

a qualsiasi tipo di trattamento. La CF colpisce soprattutto le donne e tra le condizioni che nel *Long COVID* ne determinano l'espressione clinica emergono ancora il genere femminile, così come la presenza di stato confusionale durante la fase acuta di malattia e preesistente stato depressivo o ansioso. Necessitano ovviamente ancora ulteriori dati ma allo stato attuale comunque il genere femminile e la gravità della fase acuta di malattia COVID-19 costituiscono fattori di rischio non modificabili per l'instaurarsi di CF nel post-acuto. Già in precedenti infezioni virali (ad esempio nella *Severe Acute Respiratory Syndrome* - SARS), i pazienti spesso hanno presentato limitazioni funzionali per un lungo periodo dopo la dimissione dall'ospedale o dalla cessazione del periodo di isolamento e cure domiciliari. In molti casi, le menomazioni fisiche, cognitive e

psicologiche sono perdurate per più anni. Nei sopravvissuti della SARS il 64% dei pazienti ha riportato *Fatigue* a distanza di tre mesi, il 54% a sei mesi e il 60% a dodici mesi, mentre nei sopravvissuti alla *Middle East Respiratory Syndrome* (MERS) il 48% ha segnalato ancora persistenza di *Fatigue* a dodici mesi dalla guarigione clinica. Il *Long COVID* è una malattia multifattoriale complessa che assomma gli effetti residui dell'infezione acuta da COVID-19: i sintomi non erano ovviamente riconosciuti all'inizio della pandemia, ma costituiscono attualmente nuove sfide per i medici e il sistema sanitario. È fondamentale dare una risposta a questa nuova condizione che impariamo a conoscere nella sua dinamicità. È necessario ascoltare i pazienti attraverso un dialogo efficace ed empatico, le ansie derivanti da questo nuovo ed improvviso vissuto deva- ►►



▶ stante, in cui non si riconoscono, evitando di sottovalutare se non addirittura sminuire i sintomi che con iniziale timore se non riluttanza vengono espressi. A volte confidati, con profondo disagio. I pazienti *Long COVID* hanno creato gruppi di mutuo-aiuto nel tentativo di affrontare insieme questa nuova condizione di vita debilitante e duratura: tra i *social* ricordiamo ad es. il gruppo Facebook “Noi che il Covid lo abbiamo sconfitto. Sindrome Post Covid #LongCovid” in cui le persone guarite dalla fase acuta di malattia condividono la loro esperienza di salute. È sempre più evidente come sia necessario aumentare la consapevolezza dei pazienti sugli effetti a lungo termine del COVID-19 per evitare che si sentano abbandonati, bensì accompagnati in un percorso di cure condiviso. L'attenzione verso questa nuova condizione clinica è progressivamente in crescita per comprenderne meglio i meccanismi biologici: in Italia il Piano per l'applicazione e la diffusione della Medicina di Genere sottolinea l'importanza di un approccio di genere in sanità e i dati epidemiologici che emergono nel *Long COVID* ne sono un'ulteriore conferma. L'argomento è sempre più dibattuto sui media. A sottolineare l'impatto del *Long COVID* nel contesto sociale come possibile nuova cronicità, anzi multicronicità, il National Institute for Health and Care Excellence (NICE), lo



Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN) e il Royal College of General Practitioners (RCGP) hanno elaborato le linee guida per fornire raccomandazioni sul trattamento degli effetti a lungo termine, partendo dalla necessità di fornire informazioni ai pazienti per consentire loro di comprendere e riconoscere i sintomi e richiedere aiuto e assistenza se opportuni. È fondamentale conoscerne la traiettoria nel tempo e le conseguenze sulla salute e nel contesto sociale a lungo termine, anche al fine di proporre e strutturare percorsi di cura in un *team* integrato multispecialistico anche con il supporto della telemedicina, con aspetti di tipo riabilitativo psico/fisici e nuovi approcci sanitari che comprendano la medicina di genere. ■

serafini.antonella@vodafone.it

Bibliografia di riferimento

– BRODIN P. Immune determinants of COVID-19 disease presentation and severity. *Nature Medici-*

ne 2021;27:28-33.

– FINSTERER J, ZARROUK MAHJOUB S. Fatigue in healthy and diseased individuals. *Am J Hosp Palliat Care* 2014;31:562-75.

– KLIMAS NG, BRODERICK G, FLETCHER MA. Biomarkers for chronic fatigue. *Brain Behav* 2012; 26:1202-10.

– NICE. COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2020. Available at www.nice.org.uk (Accessed 14 April 2021).

– Piano per l'applicazione e la diffusione della Medicina di Genere (in attuazione dell'articolo 3, comma 1, Legge 3/2018)

– RANDO HM, BENNETT D, BYRD JB, ET AL. Challenges in defining Long COVID: striking differences across literature, electronic health records, and patient-reported information. *medRxiv* 2021;2021.03.20.21253896.

– STAVEM K, GHANIMA W, OLSEN MK, ET AL. Prevalence and determinants of fatigue after COVID-19 in non-hospitalized subjects: a population-based study. *J Environ Res Public Health* 2021; 18:2030.

– <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-long-covid>

Infermieri e cura delle persone a casa: l'esperienza del prendersi cura

Silvia Bond



Entro al lavoro alle 7:20, metto la divisa, preparo lo zaino e sono già in auto pronta per una nuova giornata.

Oggi la mia agenda è ricca di impegni, ci sono prelievi, terapie infusorie, nutrizioni parenterali ed enterali (attraverso via venosa o in via artificiale gastrica) da controllare, il catetere vescicale di Giorgio da posizionare e poi le medicazioni delle ferite croniche agli arti inferiori e al sacro da controllare e rifare ed entro le 12:00 devo finire perché è stata fissata la visita congiunta con la dott.ssa di Cure Palliative per Rosa, la paziente oncologica che stiamo seguendo da alcune settimane. Guardo l'orologio, devo correre... entro le 8.30 devo finire i prelie-

vi a domicilio e aprire l'ambulatorio infermieristico che accoglie pazienti della zona di prossimità.

In questo periodo lavoro in un paese di circa 3.000 abitanti, entro da sola, solo a volte con il medico di famiglia, nelle case di persone fragili, anziane, multiproblematiche spesso sole. Le infermiere come me, si prendono cura di loro, non effettuiamo solo prestazioni sanitarie, ma li "prendiamo in carico", infatti con la nostra presenza verifichiamo e li accompagniamo per migliorare la situazione, parlando con loro e controllando la loro casa, l'ambiente in cui vivono. Non sempre tutto fila liscio, a volte ci sono situazioni che richiedono l'intervento del servizio sociale e allora cooperiamo insieme per migliorare la qualità di vita dei nostri assistiti.

Due volte a settimana sono presente in ambulatorio distrettuale, in questo ambito fornisco assistenza infermieristica (prelievi, medicazioni, iniezioni) a persone che per vari motivi non riescono a recarsi in ospedale.

Alle 9:30 chiudo l'ambulatorio, comincia il mio giro a domicilio. Vado subito da Giorgio, ho dato appuntamento alla figlia per aiutarla. Giorgio ha il morbo di Alzheimer e quando mi avvicino ha sempre tanta paura e diventa aggressivo, con la figlia resta più tranquillo ed io riesco a sostituirgli il catetere vescicale. Poi vado in montagna, con la mia Panda 4x4, dove in una piccola frazione isolata vive Giovanna, ha delle ulcere venose alle gambe da medicare, com'è difficile farle capire che il bendaggio le serve e che sarebbe utile ►►

► camminare, è così testarda!

Tra una casa e l'altra mi accorgo che sono quasi le 12:00, oggi la dottoressa Rossi, la nostra palliativista, ha deciso di eseguire una paracentesi (una procedura a volte usata nei pazienti con tumore al fegato) a Rosa, per toglierle tutto il liquido della pancia che non la fa quasi respirare. È la prima volta che lo faccio a casa, mi sento un po' tesa e nervosa. Passo in ambulatorio per caricare in macchina il supporto/palo della flebo, la terapia farmacologica con i farmaci che ci servono, la borsa per la gestione del catetere venoso centrale, il bidone dei rifiuti speciali sanitari che dobbiamo riportarci in sede e così lo zaino è già in macchina.

Arrivo puntuale, la Dott.ssa Rossi e i familiari mi aspettano impazienti. Facciamo accomodare Rosa in camera, sul suo letto, le dico di stare tranquilla che andrà tutto bene e che poi starà meglio. Mi sorride. Facciamo subito un'ecografia di controllo per vedere dove inserire l'ago e poi con calma eseguiamo la procedura. Stiamo lì un'oretta e mezza, io mi occupo della terapia infusoria e di controllare i parametri vitali di Rosa. Al termine Rosa è tranquilla, respira meglio, la saluto e le dico che tra qualche ora passerà una collega per togliere l'infusione e controllarla. Le fornisco i numeri di telefono dove potrà chiamarci se ha bisogno, è contenta, si sente protetta a casa sua.

Risalgo in macchina e squilla il telefono, è Luisa, collega infermiera specialista



in lesioni cutanee come me, mi racconta che è in difficoltà nella gestione di un'ulcera di un paziente diabetico amputato, non riesce a capire come mai la lesione non si chiude. Ci mettiamo d'accordo per incontrarci a casa del paziente per le 14:30. Abita a circa 30 Km da dove sono io, risalgo in macchina e riparto, mi accorgo che sta per piovere, sbuffo, non amo la pioggia, il traffico aumenta, si deve rallentare e poi immancabilmente mi bagno per raggiungere le case delle persone.

Come previsto arrivo a casa del paziente un po' in ritardo, Luisa mi aspetta, suoniamo il campanello. Ad aprirci una signora anziana visibilmente stanca e provata, ci fa entrare e ci racconta che il marito non sta affatto bene: non ha dormito tutta la notte, è confuso, con la febbre e tanto dolore alla ferita. Dopo aver controllato il paziente e valutato la ferita che sembra avere segni d'infezione chiamiamo subito il medico di famiglia che ci raggiunge poco dopo.

In questo periodo facciamo molta attenzione e indossiamo con cura i dispositivi di protezione, Luciano ha febbre, meglio essere prudenti.

Decidiamo di fornire a Luciano le cure necessarie a casa, senza portarlo in ospedale. Rassicuriamo la moglie che faremo tutto il necessario per curare il marito. Il medico prescrive la terapia, nei prossimi giorni Luisa si occuperà del caso.

Risalgo in macchina e torno presso la mia sede, il turno è quasi finito. Documento in cartella tutte le attività della giornata, riferisco le informazioni principali alla collega del pomeriggio e vado a casa.

Mi sento soddisfatta, anche oggi io e tutti i miei colleghi che lavorano sul territorio siamo riusciti ad assistere e a prenderci cura di queste persone nelle loro case, nel loro ambiente familiare, dove si sentono al sicuro. ■

silviabond79@gmail.com

Rari ma non pochi

Conoscerli per poterli riconoscere: il ruolo dell'Internista

Antonella Paradiso¹, Antonio Luca Brucato²



“Siamo 300 milioni”, recitava lo scorso anno il manifesto di Eurordis, l'organizzazione internazionale non governativa *no profit*, in occasione del *Rare Disease Day* che ricorre l'ultimo giorno di ogni mese di febbraio.

Equità nell'accesso alle cure e pari opportunità nel diritto alla prevenzione, diagnosi e terapia: questo il *leit motiv*, il filo conduttore delle manifestazioni scientifiche, culturali e divulgative, purtroppo sospese per l'imminente pandemia.

Il primo marzo sull'Osservatorio Romano un *twitter* dal Vaticano sosteneva e supportava questi diritti auspicando “giustizia sanitaria per tute-



lare dignità e salute di ogni persona”.

I pazienti affetti da malattia rara sono “rari ma non pochi”, costituiscono il 5% della popolazione, circa 300.000.000 nel mondo e rappresentano una vera emergenza dei sistemi sanitari che per questo ha suscitato l'attenzione di tutti gli organismi italiani e internazionali che si occupano di sanità pubblica. Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro

Paese i malati rari sono circa 2 milioni (Fonte: *Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database*, European Journal of Human Genetics, settembre 2019).

Una malattia si definisce “rara” quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata allo 0,05% della ►►

¹ Medicina Interna, Ospedale Sant'Eugenio, Roma

² Medicina Interna, Ospedale Fatebenefratelli, Milano
Referenti nazionali Progetto malattie rare, FADOI



► popolazione, ossia 1 caso su 2.000 persone.

Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000 ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica e con la maggiore capacità diagnostica. Il 70% delle patologie ha un'origine genetica e il maggior numero di queste ha un esordio in età infantile.

Nei siti che seguono è possibile consultare l'elenco completo delle malattie rare in ordine alfabetico a cura del Ministero della Salute - Istituto Superiore di Sanità, con relativi codice di esenzione, capitolo e sinonimo Orphanet, e la prevalenza delle stesse, in ordine decrescente. I dati sono aggiornati al gennaio 2021.

<https://www.malattierare.gov.it/malattie/ricerca>

https://www.orpha.net/orpha-com/cahiers/docs/IT/Prevalenza_delle_malattie_rare_in_ordine_decrescente_o_casi.pdf

Molte malattie rare sono pa-

tologie "tempo-dipendenti"; in altre parole i soggetti adulti affetti, ancora non diagnosticati, si presentano direttamente nei Pronto Soccorso dei nostri ospedali, spesso anche in ospedali periferici, in condizioni evidentemente critiche e dopo una prima valutazione vengono ricoverati per lo più nei reparti di Medicina Interna (es. soggetti con vasculiti rare, malattie microangiopatiche quali porpora trombotica trombocitopenia o sindrome emolitica uremica, malattie da accumulo lisosomiali, mastocitosi, sarcoidosi, emofilia acquisita, malattie autoinfiammatorie etc.). È compito e dovere dell'Internista porre almeno il primo sospetto diagnostico; senza tale sospetto iniziale il malato potrà anche morire, non diagnosticato, oppure continuare un tunnel di sofferenze e di cronico peggioramento.

Ecco allora che l'Internista, lo specialista della complessità, diventa il medico di riferimento per molte malattie rare che si manifestano nell'adulto

con quadri di diagnosi incerta (La cosiddette "diagnosi difficili"). Se l'Internista non solleverà il sospetto diagnostico ci sarà un alto rischio che nessun altro medico lo porrà.

La Società Scientifica FADOI (Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti) tra i suoi progetti speciali ne ha attivato uno dedicato alle malattie rare al fine di favorire consapevolezza, conoscenza ed interesse per le malattie rare più spesso ricoverate nelle Medicine Interne e per realizzare un *network* di professionisti, una rete di medici particolarmente esperti a cui poter indirizzare i pazienti più complessi che non hanno una diagnosi nonostante un lungo percorso di visite mediche e consulenze pluri-specialistiche.

Conoscere e riconoscere una malattia rara può significare salvare la vita di un paziente. ■

antonellaparadiso@tiscali.it

I T S
ITALIAN
THORACIC
SOCIETY



AIPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



CAMPIONE DI APNEE NOTTURNE?

RIVOLGITI AD UN ESPERTO

Trovalo sul Registro Nazionale



**ESPERTI IN DISTURBI RESPIRATORI
NEL SONNO**

I nostri esperti sono presenti su tutto il territorio nazionale e hanno seguito un percorso formativo per i pazienti adulti affetti da disturbi respiratori nel sonno che si è concluso con il conseguimento della Certificazione AIPO-ITS.

Potete ucciderci, ma non smetteremo di studiare

Barbara Schiavulli



Era un tranquillo sabato pomeriggio di maggio e centinaia di ragazze stavano lasciando la scuola, quando un'esplosione le ha travolte. Nel giro di pochi secondi si sono trovate coperte di polvere e sangue, colpite dai resti di un'autobomba esplosa davanti al cancello della scuola superiore di Sayed ul Shuhada, nella parte ovest di Kabul, in Afghanistan. Alla detonazione della macchina sono seguite le esplosioni di due ordigni piazzati vicino. Settanta morti e centosessantacinque feriti, la maggior parte giovani studentesse che un attimo prima imbracciavano i loro libri e il sorriso di chi ha voglia di tornare a casa, un attimo dopo giacevano per terra in una pozza di sangue che ancora una volta penetra nella terra dei papaveri e degli aquiloni.

Nessun gruppo ha rivendicato l'attentato nel quartiere sciita, un'etnia non troppo amata dall'estremismo talebano né da quello dell'Isis, che

Giornalista, Direttrice di Radio Bullets



Mohammad Rahmani on Unsplash

i talebani dovrebbero contenere se non fosse che in occasioni come questa, quella di colpire donne e scuole, non li disturba troppo. Questa scuola ospitava settemila studentesse in due turni, il secondo, alle quattro del pomeriggio, è stato colpito e in quel momento erano presenti duemila ragazze. Duemila future donne che facevano qualcosa che i talebani non vogliono, andare a scuola, perché c'è qualcosa di più potente delle armi e loro lo hanno capito,

avendo di fatto vinto la guerra con l'occidente ma non quella con la società civile rinata dalle ceneri: proprio la cultura è qualcosa che i talebani non riescono a controllare, che non si può spegnere se non uccidendo.

Appena si è saputo dell'esplosione, i genitori nel panico sono corsi alla scuola alla ricerca delle loro bambine, mani nelle borse, tra i pezzi delle ragazze, tra le grida e le lacrime di chi era sopravvissuto. «Erano tutte bambine in- ►►

► nocenti, ragazze giovani, una non aveva le gambe, un'altra non aveva la testa», ha raccontato a *Tolo News* uno sconvolto Abdul Atif, residente del quartiere di Dasht e Barchi. Tutte le ragazze uccise e ferite avevano meno di diciotto anni. Ragazzine che andavano a scuola, impregnate di sogni e di futuro. Di vita, spezzata da qualcuno che trova riprovevole vedere una donna con i libri in mano, con il viso scoperto e l'ambizione di fare qualcosa nella vita che non sia solo sposarsi o fare figli.

Non è il primo attacco alle scuole, l'anno scorso un altro sconvolgente attentato ha ucciso venticinque studenti all'università di Kabul, nel sud almeno duecento scuole sono state chiuse perché i talebani regolarmente le attaccano nella speranza che i genitori terrorizzati smettano di mandare i figli a scuola. E chi potrebbe biasimarli? Che forza ci vuole, per decidere ogni sacrosanto giorno di mandare i propri figli a scuola sapendo che ogni giorno è una *roulette* russa?

Eppure l'Afghanistan non è un paese che ha trascorso gli ultimi venti anni di presenza straniera senza che ci siano stati strascichi, lo sapevano prima e hanno continuato a pensarlo: un Paese cresce solo se la gente ha un minimo di cultura e se le donne godono di diritti. Vero, probabilmente molti genitori convinceranno le figlie a stare a casa, perché hanno paura, ma altrettanti si impunteranno su quello che pensano sia giusto. «I nemici della gente dell'Afghanistan e i nemici dell'Islam non ci sconfiggeranno in questo modo. Continueremo a mandare i nostri figli a scuola perché il nemico si sconfigge con l'istruzione e una penna», ha detto Marzia, una signora del quartiere. «È una guerra psicologica uccidere i nostri figli», mormora Mahmoud Abdullah.

I parenti delle vittime hanno cercato tra le macerie le cose delle loro bambine sulla scena dell'esplosione. Un quaderno, uno zaino, un cellulare. Perché sono cose importanti

quando si perde tutto. Quando la tua vita va in pezzi, ogni particolare sembra poter fare una differenza che ormai non esiste più. Sediqa Jafari, una signora cieca che vive nella zona ha detto che sono tutti stanchi e che non c'è più spazio nelle loro vite per il dolore che hanno dovuto sopportare. «Chi ha fatto questo nel mese sacro del Ramadan sarà sconfitto. Sappiamo chi è stato». E lo sanno anche le studentesse che hanno l'età per non farsi completamente travolgere dal terrore anche quando perdono decine di compagne. «Riprenderemo direttamente da dove siamo cadute», ha detto a *Tolo News* Madina Nekzad, una studentessa sopravvissuta, «nessuno e niente ci impedirà di avere un'istruzione». «Sono sconvolta, ma non smetterò, noi non ci arrendiamo», ha dichiarato Frozan, un'altra studentessa. Mobina è andata a trovare le amiche ferite, confessando che il dolore di aver perso delle compagne la opprime. Ha scritto una poesia: «Ci affaceremo alla terra ►► più forti, le penne saranno le nostre armi, li combatteremo, ora so che hanno paura di noi perché ci hanno pugnalato alle spalle come dei vigliacchi». Un'insegnante ha raccontato che molti pur di comprarsi i libri, hanno rinunciato a cenare per settimane. «Qual è stato il loro peccato? Come si può commettere un tale mas-sacro?».

Poco si è detto su chi siano le vittime, giovani ragazze scite tra i tredici e i diciotto anni che frequentavano classi dal settimo al dodicesimo grado.



► Molte di loro tessavano tappeti per potersi pagare la scuola. Una scuola vicino a una collina, circondata da case a un piano, la maggior parte delle quali fatte di fango. Kamila, tredici anni, era l'unica persona della famiglia che sapeva leggere e scrivere. Pensavano che lei avrebbe permesso loro di migliorare la propria condizione economica. Gulsoom, diciassette anni, un'altra vittima, voleva diventare una pilota. La notte lavorava ai tappeti, racconta la mamma di Kamila mentre la sorella non sa se potrà continuare a studiare perché ha perso la speranza che sia sicuro farlo. Tahira, che era in classe con sua sorella Gilsoom rimasta uccisa, è sopravvissuta ma è ferita. Anche lei lavora ai tappeti per poter sostenere la famiglia. «Guadagnava duecento afghani al giorno (due dollari) e li usava per la scuola – racconta Masooma, la madre di Gulsoom – la mia famiglia non voleva che andasse a scuola ma sono stato io a insistere», ha confessato uno dei fratelli. Raihana, un'altra vittima, voleva anche lei fare la pilota. Kamila anche lei uccisa nell'esplosione, voleva diventare una poliziotta.



Sohail Ghayas on Unsplash

«Ho visto un corpo, poi ne ho visto un altro, e il terzo era della mia Raihana», racconta con gli occhi vitrei Mohammad Ali. «L'ho accompagnata a scuola ed era più contenta del solito, mi ha detto che era felice», mormora la sorella Habiba rimasta ferita ma che dice che nulla del dolore che ha provato, è paragonabile alla perdita della sorella.

Una città in lutto, una città che teme il ritorno ormai quasi sicuro dei talebani. L'accordo di pace siglato dagli americani a febbraio e il progressivo ritiro delle truppe straniere previsto dal presidente ameri-

cano Biden, mette la società civile in serio pericolo. In particolare le donne che non vogliono rinchiudersi di nuovo sotto il *burqa* e tra le mura di casa. Le afghane oggi, alla vigilia di quello che sentono come un abbandono internazionale, hanno bisogno che si continui a tenere il riflettore acceso sulle loro vite, sanno e riconoscono la necessità di pressioni internazionali per restare vive. O di nuovo dovranno tornare a lottare da sole per sopravvivere. ■

barbaraschiavulli@gmail.com



Clinic Center

**CASA DI CURA e
POLIAMBULATORIO
SPECIALISTICO**

Viale Maria Bakunin, 171
Parco S. Paolo - 80126 Napoli
Centralino T 081.7283144

www.cliniccenter.it
info@cliniccenter.it

www.napoli1.pneumonet.it
napoli@pneumonet.it

**Numero Verde
800194848**

Unità di degenza per riabilitazione dotata di 250 posti letto per ricoveri in regime ordinario e Day Hospital.

Programmi riabilitativi differenziati.

Ambulatorio specialistico con attività tecnica e diagnostica.

Centro di specializzazione broncopneumologico e di allergologia respiratoria.

Centro Anti Fumo della Rete Campania AIPO.

Centro per i Disturbi Respiratori durante il Sonno.

Giancarlo Siani, morire per il diritto di sapere

La Fondazione ne mantiene viva la memoria

Antonio Schiavulli



“Non ha paura a scrivere certe cose?” chiede una studentessa a Giancarlo Siani e lui risponde: “Ogni tanto sì”. Subito dopo, uno studente gli domanda: “E allora perché lo fa?”, segue un attimo di riflessione e Siani risponde: “Perché è il mio lavoro, perché l’ho scelto. E non è che mi senta particolarmente coraggioso nel farlo. È che la criminalità, la corruzione, non si combattono soltanto con i Carabinieri. Le persone per scegliere devono sapere, devono conoscere i fatti. Allora quello che un giornalista-giornalista dovrebbe fare è questo: informare”. Sono queste le parole tratte da una scena del film *Fortapàsc*, di Marco Risi, in cui viene raccontata

Giornalista pubblicista, Trieste



la storia del giovane giornalista Giancarlo Siani.

“Giornalista-giornalista”, Giancarlo Siani lo era di certo e per questo la sua vita viene violentemente spezzata alla giovane età di 26 anni, viene ucciso il 23 settembre 1985.

Partiamo dall’inizio. Giancarlo Siani nasce a Napoli il 19 settembre del 1959. Gli anni in cui frequenta il liceo classico Giambattista Vico sono anche quelli in cui inizia a partecipare ai gruppi politici della sinistra; lentamente si distacca dal

gruppo “i ragazzi del ’77” e si avvicina ai movimenti politici non violenti. Dopo aver conseguito con il massimo dei voti la maturità classica, si iscrive al corso di laurea in Sociologia presso la Facoltà di Lettere e Filosofia della Federico II; ma agli studi ben presto preferisce l’impegno personale nel sociale scegliendo la professione giornalistica. In quel periodo fondò, assieme ad altri giovani giornalisti, il Movimento Democratico per il Diritto all’Informazione, di cui fu por- ►►

► tavoce nei diversi convegni nazionali sulla libertà di stampa.

I suoi primi articoli sono proprio di questi anni 1979/80. Collabora ai periodici "Scuola-Informazione" e a "Il lavoro nel Sud", una rivista mensile creata dal giornalista Francesco Pinto. Pur provenendo dal mondo della borghesia medio-alta, il suo impegno costante per il mondo sociale lo spinge a interessarsi delle fasce più deboli, degli emarginati; le sue prime esperienze segnano per gli anni futuri il suo costante lavoro giornalistico dedicato al mondo del lavoro, e improntato a mettere in luce le ingiustizie sociali, i soprusi dei violenti, le incapacità amministrative della città, il degrado urbano e civile, le difficoltà dei giovani alle prese con i problemi della disoccupazione e della droga.

Gli inizi di questo suo apprendistato giornalistico coincidono con il periodo in cui la Campania è macerata da una sanguinosa guerra di gruppi camorristici. Giancarlo inizia, come da antica prassi, a fare il cronista, a conoscere il mondo dell'emarginazione e della violenza, a interessarsi della camorra e degli ambienti dai quali questa traeva la sua linfa vitale. Questa pratica giornalistica gli apre le porte del quotidiano *Il Mattino*, che gli affida un'inchiesta, "I giovani e la città", che riempirà le pagine del quotidiano nel periodo agostano, quando il giornale, a causa delle ferie della maggior parte dei giornalisti, decide di accogliere gli scritti di quanti bussano alle porte dei redattori per divenire collaboratori della testata.

Anche questa iniziazione al

La Fondazione Giancarlo Siani per guardare al futuro

Giancarlo Siani
FONDAZIONE ONLUS

Il 2 agosto 2019, abbiamo accolto l'invito dei nostri genitori, Paolo e Carmen, a dare vita, insieme a loro e al nostro amico Geppino Fiorenza, alla Fondazione Giancarlo Siani (onlus). Abbiamo scelto un logo semplice, ma che ci è sembrato quello più giusto: la firma autografa di Giancarlo, quella che apponeva sui suoi libri, che, ancora oggi, conserviamo gelosamente. Il nostro principale obiettivo, che è stato quello dei nostri nonni e poi dei nostri genitori e di tante donne e uomini che in questi anni si sono avvicinati alla storia di Giancarlo, resta quello di tenere vivo il suo ricordo. Il ricordo di un ragazzo barbaramente ucciso dalla camorra a soli 26 anni, la sera del 23 settembre del 1985, quando noi non eravamo ancora nati. Abbiamo imparato a conoscerlo dai racconti dei nonni, dei nostri genitori e, poi, da quelli dei suoi amici, tanto che oggi ci sembra davvero di sapere tutto di lui. Il suo sorriso, la sua allegria, e la sua passione per il giornalismo, quello legato, soprattutto, ai bisogni e alle difficoltà di coloro che sono ai margini della nostra società. Dando così voce a chi era senza diritti e, a volte, senza speranza.



È con questo spirito che nasce La Fondazione Giancarlo Siani, in continuità con le tante attività sociali, culturali e di cittadinanza attiva portate avanti, nel corso di questi anni, dai nostri genitori, dai nostri amici e dalle istituzioni locali, sempre vicine alla nostra famiglia per la memoria di Giancarlo. Ora è tempo di pensare al futuro. E lo vogliamo fare partendo dalle fasce più deboli della popolazione ed in particolare modo dai più piccoli – i *muschilli* – con la speranza di poter offrire loro gli strumenti perché una volta diventati grandi siano in grado di scegliere da che parte stare. La Fondazione Giancarlo Siani onlus si adopererà per la memoria di Giancarlo, sostenendo, sempre e ovunque, la libertà di informazione in Italia e nel mondo, al fianco di tutti i giornalisti minacciati. Il nostro agire conserverà la memoria di tutte le vittime innocenti della criminalità in Campania e in Italia. La promozione di eventi culturali e dibattiti sarà esclusivamente un luogo dove ci si potrà confrontare sul problema delle mafie, così da sviluppare quel sentimento di cittadinanza attiva che consente, anche a chi il problema non lo vive direttamente, di mettersi in gioco e di fare quanto possibile per lo sviluppo di una cultura antimafiosa. Dopo 34 anni di antimafia può essere solo questo il senso di chi partecipa o si avvicina alle attività della Fondazione: entrare in campo e "sporcarsi" le mani insieme a noi.

Gianmario e Ludovica Siani

www.giancarlosianifondazione.it

► quotidiano ha successo e, per quel caso che contraddistingue la vita di ognuno di noi, avviene nel periodo in cui il quotidiano, con il direttore Roberto Ciuni, si dà un'organizzazione diversa con la creazione dei "dipartimenti" e con un certo svecchiamento che conduce il quotidiano a un interesse maggiore per la periferia, costituita da un bacino di circa tre milioni di abitanti. Nei punti caldi di questo territorio, preda di clan camorristici, il quotidiano preferisce inviare persone esterne all'ambiente per svolgere il ruolo di "corrispondenti". Giancarlo Siani firma il 21 ottobre del 1980 il suo primo articolo da Torre Annunziata, la cittadina vesuviana che lo vedrà impegnato sino alla fine dei suoi giorni come attento lettore di quanto avviene nella vita civile e sociale dell'antico centro industriale, che ormai si avvia a vedere scomparire non poche attività industriali e commerciali. Di Torre An-



La Citroën Méhari di Giancarlo Siani, da alcuni anni, è custodita in una sala del Palazzo delle Arti di Napoli, in Via Dei Mille, 60. Abbiamo sempre immaginato che sulla Méhari di Giancarlo salissero tutte le vittime innocenti della criminalità, tutti i giornalisti uccisi e quelli minacciati. La Méhari, pur nella sua fragilità, è diventata simbolo di libertà e di lotta contro tutte le mafie, la corruzione e le illegalità. Si è fatta paladino di tutti i giornalisti aggrediti e offesi dai potenti e dai criminali.

nunziata Giancarlo conosce tutto, ha orecchie che arrivano anche là dove non dovrebbero arrivare e mostra il coraggio di denunciare, anche quello che non si dovrebbe, dalle colonne de *Il Mattino* in anni in cui i cronisti del quotidiano erano sotto scorta armata. Dal 1980 al 1985 tutta la sua vita si svolge tra le stradine del porto, degli antichi quartieri, tra le stanze degli uffici pubblici e la caserma dei Carabinieri, da cui attinge notizie di prima mano.

La passione giornalistica è tale che negli anni 1983 e 1984 si affaccia anche all'Università Popolare di Napoli e inizia ►►

Leali delle Notizie inaugura la Passeggiata della Libertà di Stampa e di Espressione in memoria dei giornalisti uccisi sul lavoro



Lo scorso 2 maggio, in occasione della Giornata Mondiale della Libertà di Stampa, l'associazione culturale "Leali delle Notizie" di Ronchi dei Legionari (GO), ha inaugurato la *Passeggiata della Libertà di Stampa e di Espressione* con 21 storie di operatori dell'informazione che sono morti mentre svolgevano il proprio lavoro. Ronchi è diventata ormai non solo un punto di riferimento della libertà di stampa e di espressione locale e regionale, ma anche nazionale. «Noi oggi ricordiamo chi ha perso la vita facendo il proprio lavoro nel mondo dell'informazione. Alcuni giornalisti sono stati uccisi dalla mafia, altri sono rimasti vittime di guerre o di conflitti, ma tutti loro realizzavano i propri *reportage* seguendo un ideale – ha affermato il presidente di Leali delle Notizie Luca Perrino. La Passeggiata di Leali delle Notizie non vuole solo ricordare alcuni dei giornalisti che sono stati uccisi nell'ultimo secolo mentre svolgevano il proprio mestiere, ma si vuole tenere a mente quanto sia importante la libertà di stampa e di espressione all'interno di una democrazia». La Passeggiata della Libertà di Stampa e di Espressione è un percorso che si sviluppa in diversi punti del centro di Ronchi dei Legionari e che riguarda 21 storie di operatori dell'informazione uccisi mentre svolgevano il loro lavoro. 21 come l'articolo 21 della Costituzione, in cui si afferma il principio della libertà di manifestare il proprio pensiero. Ogni pannello è dotato di un QR code attraverso il quale è possibile leggere la storia di un giornalista che, con le proprie inchieste, non ha avuto paura di raccontare i fatti più scomodi nemmeno davanti a minacce estreme. E in questa *via crucis* di martiri per la libertà di stampa un pannello è dedicato a Giancarlo Siani, ucciso dalla mafia, e a cui l'Associazione ha dedicato una Panchina della Libertà di Stampa nel 2019 in occasione dell'anniversario della sua morte, consegnandola a Torre Annunziata.

www.lealidellenotizie.it

la collaborazione al periodico *Osservatorio sulla camorra*, fondato dal docente universitario Amato Lamberti.

La sera del 23 settembre 1985, però, questo "apprendistato" viene fermato da mani nemiche. Giancarlo Siani viene ucciso sotto casa mentre è ancora al volante della sua Mehari. Da pochi giorni ha compiuto 26 anni e da pochi giorni ha ultimato un volume-dossier dal titolo *Torre Annunziata* un anno dopo la strage, già composto da una tipografia, sugli affari camorristici di Torre Annunziata, che, dopo la sua morte, per una sorta di incantesimo, non è stato più ritrovato: tutto distrutto, originali e piombo; anzi, mai esistito, mai visto, come nel classico gergo di certi ambienti.

Sono dovuti passare otto anni di indagini e processi giudiziari perché si venisse a capo delle cause che avevano spinto le mani della malavita a togliere la vita a un giovane che aveva voglia di cambiare il mondo, di rendere più serena la vita degli emarginati, che amava lottare perché la società potesse mutare in meglio. E che lo ha fatto, da aspirante giornalista professionista, con profondo attaccamento al mestiere, con la gioia che anima i giovani onesti e con la forza del suo sorriso. ■

schiavulliantonio@gmail.com

Il valore della vaccinazione antipneumococcica



La recente e, purtroppo, non ancora risolta pandemia da COVID-19, ha riportato all'attenzione di tutti l'importanza delle vaccinazioni. Mentre in passato dovevamo costantemente registrare una scarsa aderenza alle campagne vaccinali, contrastate dai proseliti della teoria *no-vax*, oggi assistiamo a una volontà di adesioni, che sfocia in fenomeni di prevaricazioni delle regole, di rispetto delle normative regolatorie per l'accesso alle pratiche di prevenzione, senza che si rispetti un criterio omogeneo e razionale di somministrazione.

L'Associazione Pazienti BPCO è stata costantemente sollecitata ad intervenire presso il Ministero della Salute per assicurare un'attenzione a tutti i pazienti affetti da patologie respiratorie, ignorando che

erano stati individuati come soggetti meritevoli di priorità quelli in ossigenoterapia e quelli affetti da fibrosi polmonare idiopatica, certificata dai centri di riferimento.

Non eravamo riusciti in passato a sottolineare e rimarcare con questa forza l'importanza della prevenzione nelle patologie virali. Non era stato recepito il grande esempio dell'unico successo che fino ad ora può vantare la prevenzione nella Sanità Mondiale: la sconfitta, alla fine degli anni '70, del vaiolo. Patologia durata millenni, causa di epidemie con la mortalità più alta: 400.000 morti ogni anno in Europa nel XVIII secolo, dai 300 ai 500 milioni di morti nel XX secolo nel mondo, 2 milioni di morti nel 1967 e finalmente dichiarata scomparsa dall'OMS nel 1979 grazie alle

campagne vaccinali.

Negli anni scorsi le campagne di sensibilizzazione, inerenti ai vantaggi della vaccinazione antinfluenzale, non hanno dato i risultati necessari per quanto concerne i pazienti con BPCO, come confermano i dati del Ministero della Salute. Ancora più complessa è la situazione della vaccinazione antipneumococcica, sulla quale c'è ancora scarsa informazione. Non vi sono statistiche ufficiali su questa vaccinazione, ma sulla base dell'indagine effettuata dalla nostra Associazione, viene effettuata solo dal 35% del nostro campione di pazienti con BPCO moderata o grave.

L'importanza di una vaccinazione contro lo *streptococco pneumoniae*, a parte il fatto di essere implicato in polmoniti e meningiti, è costituita dalla esistenza di grosse resistenze ►►

Associazione Italiana Pazienti - AIP

VACCINAZIONE ANTIPNEUMOCOCCICA E BPCO

La polmonite da pneumococco è una delle malattie più comuni e letali in Italia. La malattia pneumococcica è grave e comporta il ricovero in ospedale. La malattia pneumococcica comprende una numerosa serie di infezioni determinate dalla *Streptococcus pneumoniae* (pneumococco). La pneumococco è ubiquitario, molti soggetti sono portatori e fuoriescono dalle vie respiratorie. La trasmissione avviene da persona a persona, soprattutto in ambienti di asilo nido o scuola. Le infezioni virali delle alte vie respiratorie, come l'influenza, predispongono all'infezione da pneumococco. Le infezioni pneumococciche si verificano soprattutto nel periodo invernale in cui le patologie respiratorie sono più comuni.

Quali sono i benefici della vaccinazione antipneumococcica?

- Riduzione delle ricadute;
- Riduzione delle ospedalizzazioni;
- Miglioramento della sopravvivenza;
- Miglioramento della qualità di vita;
- Recenti osservazioni, che hanno documentato una minor incidenza di infezione da Covid-19 nelle persone che avevano effettuato la vaccinazione antipneumococcica, fanno presupporre una protezione sinergica dovuta ad una attivazione di tutto il sistema immunitario di difesa.

Quali sono i possibili effetti collaterali?

- Le reazioni più comuni sono local, lieve e transitorie. Tra le più frequenti, gonfiore e arrossamento nella sede dell'iniezione.

Ci sono controindicazioni?

- Solo le comuni controindicazioni di qualsiasi altro vaccino (per es. allergia ad uno dei componenti del prodotto).

Quando effettuare la vaccinazione antipneumococcica?

- La vaccinazione antipneumococcica può essere effettuata in qualsiasi periodo dell'anno;
- Si può effettuare insieme alla vaccinazione antinfluenzale, in diversi siti di iniezione;
- L'effetto del vaccino si gradualmente al tuo Medico per saperne di più.

Con il supporto tecnologico di **Pfizer**

spondenti ai tipi sierologici più frequentemente responsabili, nel nostro Paese, di malattia invasiva pneumococcica.

Nei soggetti vaccinati, infatti, si dimostrerebbe un miglior grado di protezione dalle infezioni pneumococciche, con episodi meno gravi in caso d'infezione e riduzione della mortalità nei soggetti colpiti, con differenze variabili, all'interno della popolazione, tra soggetti normalmente immunocompetenti e pazienti con immunodepressione. Inoltre, nell'ultima pandemia si è registrata una minore incidenza di malattia da COVID-19 nei soggetti sottoposti a vaccinazione antipneumococcica, presumibilmente per una protezione agnostica dovuta ad una attivazione di tutto il sistema immunitario di difesa.

Dopo la vaccinazione raramente possono comparire irritazione locale nel sito d'iniezione con possibile, ma assai poco comune, comparsa di febbre e di dolori muscolari. La vaccinazione può essere effettuata in qualsiasi periodo dell'anno, ma generalmente viene eseguita per comodità contemporanea alla vaccinazione antinfluenzale stagionale in diverso sito di inoculazione. Tranne casi particolari valutati dal Medico vaccinatore, è sufficiente una sola dose senza richiami, mentre a distanza di almeno 2 mesi, ma generalmente dopo 1 anno, si consiglia di completare la copertura vaccinale con una somministrazione sequenziale con un polisaccaridico di un pool di 23 sierotipi (PPV23). Va posta attenzione a non invertire l'ordine di somministrazione»

► del germe verso classi intere di antibiotici quali penicilline e macrolidi (dato anche l'uso improprio di tali farmaci).

La vaccinazione orientata alla produzione di anticorpi specificamente diretti contro *Streptococcus pneumoniae*, batterio particolarmente temibile, responsabile non solamente di infezioni respiratorie dell'adulto e del bambino, ma altresì di una moltitudine di infezioni a carico di altri organi e apparati, andando dai quadri non-invasivi dell'otite e delle infezioni delle vie aeree superiori, fino ai quadri di malattia invasiva pneumococcica, caratterizzata

da disseminazione del batterio per via ematica in presenza di infezioni polmonari anche gravi (polmonite e broncopolmonite) e possibilità di meningite (meningite pneumococcica).

La vaccinazione antipneumococcica deve essere presa in considerazione non solo in tutte le categorie di pazienti respiratori, ma con un semplice criterio anagrafico, in tutta la popolazione che ha superato i 60 anni di età. Il vaccino coniugato antipneumococcico (PCV) consiste in un pool di 13 diversi antigeni batterici capsulari purificati di *Streptococcus pneumoniae*, corri-

► ne dei due vaccini, perché ciò comporterebbe una più bassa risposta immune.

Dato l'importante ruolo preventivo delle vaccinazioni nella popolazione affetta da BPCO, indipendentemente dall'età, la nostra Associazione lancia una campagna di sensibilizzazione rivolta ai pazienti e ai loro familiari, cercando di accrescere la consapevolezza della loro efficacia ed utilità, visto che in Italia solo 2 persone su 3 con malattia polmonare e 8 su 10 del gruppo ad alto rischio di contrarre la polmonite ne conoscono l'esistenza.

Ricordiamo che solo in Italia si registrano in un anno oltre 9.000 decessi per polmonite, quasi tre volte quelli dovuti a incidenti stradali e venti volte quelli causati dall'influenza.

Sarà poi compito degli specialisti e dei medici di medicina generale fornire al paziente le necessarie informazioni e istruzioni.

Quali sono i benefici della vaccinazione antipneumococcica?

- Riduzione delle riacutizzazioni;
- Riduzione delle ospedalizzazioni;
- Miglioramento della sopravvivenza;
- Miglioramento della qualità di vita.

Quali sono i possibili effetti collaterali?

Le reazioni più comuni sono locali, lievi e transitorie. Tra le più frequenti, gonfiore e arrossamento nella sede dell'iniezione e le controindicazioni sono quelle di qualsiasi altro farmaco (per es. allergia ad uno dei componenti del prodotto). ■

*Salvatore D'Antonio
Presidente
Associazione Italiana
Pazienti BPCO Onlus*

Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

via Cassia 605 - 00189 Roma
Tel. +39 339 4571404 (lunedì, mercoledì, giovedì 9-13.30)
infopazientibpco@gmail.com
www.pazientibpco.it



F&P Evora

Semplice come indossare un cappello



F&P SleepStyle™

Rendi ogni giorno, un giorno migliore

www.fphcare.com

**Fisher & Paykel
HEALTHCARE**

Il valore del Fare è il Fatto



La nostra Associazione, da anni, si occupa della divulgazione, del sostegno e della raccolta fondi per l'ideazione di eventi legati alla IPF, fibrosi polmonare idiopatica.

Dare voce ai pazienti, attraverso un dialogo che vede coinvolti medici, istituzioni e aziende, è la nostra priorità.

Nei mesi critici in cui il COVID-19 ha fermato il mondo, abbiamo cercato il modo giusto e sicuro per essere accanto ai pazienti e ai loro familiari.

Per questo il Servizio di supporto psicologico si è potenziato, inserendo nuovo organico e riorganizzato con colloqui a distanza, *online* e telefonici.

Oltre ai colloqui personali, sono stati attivati anche dei colloqui di gruppo, suddivisi e dedicati a pazienti e familiari, in modo da garantire alle famiglie una cura a tutto tondo e un'attenzione mirata ai bisogni e alle richieste anche dei *cargiver*.

Tutto questo è stato possibile grazie al sostegno di Ro-

che, che ha creduto al nostro progetto e ci ha supportato rendendolo possibile.

Con la collaborazione di Stanley Black & Decker, invece il reparto di Pneumologia dell'Ospedale San Gerardo di Monza, ha ricevuto in dono una cabina pletismografica completa di diffusione Vyn-tus Body PC con SeS e un gestionale software.

La decisione di effettuare questa donazione nasce dalla volontà di Stanley Black & Decker di essere d'aiuto e supporto al reparto di Pneumologia, gravemente impegnato a fronteggiare l'emergenza sanitaria da COVID-19.

Donare una cabina pleti-

smografica all'Ospedale San Gerardo, vuol dire dare la possibilità a molti più pazienti affetti da patologie polmonari croniche, rare o conseguenti al COVID-19, di effettuare un esame complementare alla spirometria, per valutare la capacità respiratoria del paziente e il volume di aria presente nei polmoni, in modo da poter effettuare diagnosi più accurate.

Utile quindi, non solo ai pazienti colpiti da IPF ma, in questo momento storico anche per tutti i pazienti che sono stati colpiti da COVID-19.

Il nuovo sistema gestionale software, permetterà a professionisti e tecnici di reparto, accessi personalizzati a esami e referti sia dalle postazioni presenti nella struttura ospedaliera sia da remoto senza interferire con le attività di diagnostica.

E ancora, abbiamo donato all'Ospedale Gruppo Multimedica San Giuseppe di Milano il *Bluenight Walking Test*, un apparecchio elettromedicale per lo studio del test del cammino, una misura rapida per valutare la capacità di svolgere le normali attività quotidiane e l'eventuale grado di limitazione funzionale del paziente. ►►



► Esame importante per poter effettuare una diagnosi accurata e aiutare i malati di fibrosi polmonare idiopatica e non solo, a valutare il grado di dispnea, cioè di affaticamento della respirazione, sotto sforzo.

La decisione di donare questo apparecchio elettromedicale all'Ospedale San Giuseppe è stata presa per ringraziare tutto lo staff di Pneumologia, che da sempre è a fianco dei pazienti e sostiene la nostra associazione in tutte le attività.

Siamo da sempre convinti che la sfida della cronicità si possa affrontare e vincere solo costruendo solide e durature alleanze terapeutiche tra operatori tecnico sanitari e pazienti "esperti", che, proprio in virtù della loro esperienza

diretta, sappiano indirizzare le linee guida in campo non solo clinico ma anche istituzionale e politico.

La nostra Associazione si muove proprio in questa direzione, in un percorso camminato insieme a medici, operatori sanitari e soprattutto ai pazienti.

È grazie alle loro esperienze, che noi abbiamo accettato di affrontare la sfida contro la cronicità di una malattia rara, che stiamo imparando a conoscere e confidiamo di riuscire a vincere.

La ricerca con l'arrivo del COVID-19, ha potuto investire in poco tempo molte energie per trovare la soluzione e proteggere tutti. Questa è la dimostrazione evidente che un lavoro di squadra tra scienza, medicina e collaborazioni con Associazioni è il modo giusto per pensare a un futuro possibile per tutti. ■

Pamela Giampietro
Vicepresidente
Associazione ODV

Un Respiro di Speranza Lombardia

via Pergolesi, 33
C/O ASST di Monza 20900 (MB)
info@unrespirodisperanzalombardia.com
www.unrespirodisperanzalombardia.com



Presso il
Relais Mondotella
a Pozzolengo (BS),
riscoprirete il piacere
di vivere nella Natura.

Tra i servizi
offerti troverete:
la nostra Reception H24,
parcheggio esterno gratuito,
Wi-fi in tutta la struttura,
piscina, sala meeting, area bimbi,
garage coperto a pagamento
e piccola palestra.

Una splendida sala climatizzata
con veranda panoramica
dove si organizzano eventi
per ogni esigenza.

Respiriamo Insieme nel mese della sensibilizzazione sulle patologie respiratorie



In questo mese di maggio con le sue importanti ricorrenze (*Giornata Mondiale dell'Asma*, *Giornata Nazionale del Respiro*, *Giornata Mondiale contro il fumo*), l'Associazione Respiriamo Insieme ha voluto attivamente richiamare l'attenzione sulle patologie respiratorie attraverso numerose iniziative rivolte alla popolazione per promuovere stili di vita sani e una migliore consapevolezza sull'importanza dell'aderenza terapeutica per chi già soffre di una patologia respiratoria cronica.

Con l'obiettivo di avviare un nuovo e più adeguato canale comunicativo riservato ai giovani, fiduciosi che questo sia capace di produrre un cambiamento significativo e duraturo nella loro consapevolezza e gestione della malattia, abbiamo lanciato come prima iniziativa del mese il contest "ASMAmeme". "Il meme è un'idea, stile o azione che si propaga nella cultura di massa, spesso per imitazione, diventando velocemente

famosa o facendo diventare famosa l'idea per cui è stato creato". Abbiamo pertanto deciso di utilizzare il meme come strumento di sensibilizzazione, informazione e promozione culturale intorno ai temi della salute, nello specifico l'asma rivolgendoci principalmente ai giovani e alla loro originalità, capacità creativa ed aggregativa". La partecipazione dei giovani è stata entusiastica ed in occasione della *Giornata Mondiale dell'Asma* è stato premiato il meme che maggiormente ha saputo far conoscere l'asma attraverso una sensazione, un'esperienza, un'emozione.

Il 5 maggio 2021, *Giornata Mondiale dell'Asma*, abbiamo rilanciato, portandola sul sito dell'Associazione, la petizione pubblicata a settembre 2020 promossa da *Respiriamo Insieme* in collaborazione con nu-

merose associazioni di pazienti ed il patrocinio di 10 Società Scientifiche voluta per chiedere nuove azioni per promuovere il riconoscimento dell'asma grave come patologia differenziata dall'asma. L'asma grave, infatti, si contraddistingue dall'asma per la persistenza e la gravità dei sintomi, nonostante la corretta terapia con i farmaci necessari ad assicurare il controllo della malattia come gli steroidi inalatori associati ai broncodilatatori a lunga durata di azione, utilizzati nei pazienti con asma grave a dosaggi massimali. In questi pazienti è frequente l'utilizzo dei corticosteroidi sistemici, il mancato controllo della malattia che resta sempre sintomatica e la gravità dei sintomi stessi che spesso impongono l'accesso al dipartimento di emergenza". Riuscire a diagnosticare que- ►►



► sta patologia tempestivamente, permette di garantire un ritorno a uno stile di vita accettabile, privo di eccessive ed evitabili rinunce quotidiane. Ecco perché questa alleanza ha voluto chiedere alle Istituzioni per l'asma grave l'assegnazione di un Codice di Esenzione diverso dall'asma, che comprenda un più ampio ventaglio di prestazioni diagnostiche e terapeutiche gratuite in modo tale da poter prevenire le cronicità, diagnosticare tempestivamente la malattia e garantire terapie adeguate e la riabilitazione polmonare. Con l'intento di portare questo messaggio al grande pubblico attraverso un canale comunicativo accessibile e di facile comprensione, l'associazione ha collaborato alla realizzazione del video di #TELOSPIEGO® su asma ed asma grave.

Inoltre, con l'intento di indagare questa malattia dal punto di vista del paziente, l'associazione ha pubblicato una *survey* realizzata in collaborazione con il proprio comitato scientifico per raccogliere più informazioni possibili dai pazienti che convivono ogni giorno con questa patologia, per modellare gli interventi migliori e su misura per loro. L'elaborazione dei dati ottenuti sarà fondamentale per andare incontro ai bisogni spesso non soddisfatti nella diagnosi e nel trattamento di questa malattia e per disegnare specifiche progettualità e attività che l'Associazione potrà realizzare nel 2022.

In occasione della *Giornata Nazionale del Respiro* e della vicina *Giornata Mondiale contro il fumo* l'associazione

ha voluto poi nuovamente mettere al centro i giovani *under 25* a cui è stato chiesto di partecipare ad un *contest* dal nome evocativo "AsmART Attack", e fare uno sforzo creativo di rappresentazione di un giorno o una vita senza tabacco.

E per concludere il mese, in occasione della *Giornata Mondiale contro il fumo*, l'Associazione ha proposto un *webinar* che ha avuto come obiettivo la sensibilizzazione sugli effetti dannosi del fumo sia sulla salute delle persone affette da patologia respiratoria cronica, sia sulla salute del nostro pianeta. Il giorno 31 maggio 2021 alle ore 18.00 sui canali *social* dell'Associazione *Respiriamo Insieme* si sono succedute, moderate dal Dott. Federico Mereta, relazioni scientifiche di illustri professionisti: il Prof. Angelo Corsico (Professore Ordinario Università di Pavia, Direttore dell'Unità di Pneumologia dell'Ospedale San Matteo di Pavia), il Prof. Simone Accordini (Professore Associato in Statistica medica presso l'Università di Verona) e la Dott.ssa Eva Alessi (Responsabile Consumi Sostenibili e Risorse Naturali WWF Italia).

A portare i saluti delle Istituzioni durante l'evento c'erano l'On. Paolo Russo (Membro V Commissione Tesoro e Bilancio e Programmazione, Membro I Commissione Affari Costituzionali della Presidenza del

Consiglio e Interni, Camera dei deputati) e l'On. Nicola Provenza (XII Commissione Affari Sociali e membro Intergruppo Parlamentare sulla Cronicità).

Lo scopo di questa iniziativa era promuovere il confronto sul piano scientifico e politico per informare e mitigare l'impatto delle malattie fumo-correlate sulla popolazione di pazienti con patologia respiratoria cronica e promuovere l'assegnazione di adeguate risorse economiche per rispondere alle necessità dei fumatori nella lotta alla dipendenza e dei malati con patologia respiratoria cronica aggravata dal fumo anche eventualmente aumentando il costo delle sigarette, delle sigarette elettroniche, del tabacco riscaldato e di altri prodotti considerati *light*. ■

Simona Barbaglia
Presidente
Associazione Respiriamo
Insieme Onlus

Associazione Respiriamo Insieme Onlus

via Niccolò Tommaseo, 94 - 35131 Padova
Tel.: +39 331 2759920
info@respiraimoinsieme.org
www.respiraimoinsieme.org

«60 anni. È solo l'inizio»: gli eventi digitali UILDM



A partire dal mese di maggio l'Unione italiana Lotta alla Distrofia Muscolare propone sei eventi digitali per celebrare i 60 anni della sua fondazione.

Il ciclo di incontri "60 anni. È solo l'inizio" vuole raccontare l'impegno di UILDM, dei soci e dei volontari al fianco delle persone con una malattia neuromuscolare.

Ogni *webinar* affronterà un tema specifico: la comunicazione inclusiva, lo sport, la ricerca scientifica e la presa in carico della persona con una malattia neuromuscolare, l'inclusione scolastica e lavorativa, la qualità della vita, le conquiste di questi anni e le sfide del futuro.



16 novembre 1973: Federico Milcovich, fondatore di UILDM, incontra a New York i rappresentanti delle associazioni americane che si occupano di distrofie muscolari

Gli appuntamenti saranno arricchiti dalle testimonianze dei volontari UILDM, dagli interventi di esperti del settore e dal contributo dei rappresentanti del mondo del Terzo Settore e delle Istituzioni.

"60 anni. È solo l'inizio" ha ottenuto il patrocinio di FISH, la Federazione Italiana

per il Superamento dell'Handicap, di cui UILDM fa parte.

«60 anni è un compleanno importante. Guardando al cammino percorso sin qui, siamo fieri e grati per tutto quello che abbiamo realizzato. Con gli eventi dei prossimi mesi vogliamo ripercorrere il nostro cammino, guardare insieme agli obiettivi raggiunti» ►►



► ti e puntare a nuovi traguardi. Vogliamo continuare a stare accanto alle persone con distrofia muscolare. UILDM rappresenta un'opportunità per chi ha una malattia neuromuscolare. L'opportunità di scegliere, di sperimentarsi in percorsi di autonomia, di essere soggetto attivo nella propria comunità. Desidero ringraziare FISH per il sostegno ai nostri eventi. Un grazie particolare va anche agli ospiti dei nostri appuntamenti per il contributo che porteranno alla nostra riflessione», dichiara Marco Rasconi, Presidente Nazionale UILDM.

Dopo il primo evento di venerdì 28 maggio su *Comunicazione Azione inclusiva* – Le parole si trasformano in azioni per costruire un mondo inclusivo, ecco il calendario dei prossimi appuntamenti:

► **25 giugno:** *Sport per tutti*. Lo sport come strumento

per misurarsi e sviluppare autonomia.

► **16 luglio:** *Alla ricerca di una cura*. L'impegno di Fondazione Telethon e dei Centri NeMO per la distrofia e le altre malattie neuromuscolari.

► **17 settembre:** *Scuola & Lavoro*. Buone prassi per l'inclusione e la vita indipendente.

► **15 ottobre:** *Benessere e qualità della vita*. Quali strumenti per migliorare il quotidiano delle persone con

distrofia muscolare.

► **10 dicembre:** *Le conquiste e le prossime sfide*. Dai traguardi raggiunti a quelli che ci aspettano: 60 anni di UILDM.

Tutti i webinar avranno inizio alle 17.30, ed è possibile iscriversi sul sito uildm.org. ■

*Alessandra Piva
Ufficio stampa e
comunicazione UILDM*

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus

via Vergerio, 19 – 35126 Padova

Tel.: +39 049 8021001 / 757361

Segreteria Nazionale: direzionenazionale@uildm.it

Ufficio Stampa e Comunicazione: uildmcomunicazione@uildm.it

Ufficio Fundraising: fundraising@uildm.it

Segreteria Commissione Medico-Scientifica:

commissionemedica@uildm.it

www.uildm.org



Fondazione Mondo Respiro
Centro Studi per le malattie respiratorie - Onlus

Fondazione Mondo Respiro Onlus nasce nel settembre 2013 per realizzare azioni concrete volte a prevenzione, diagnosi e cura delle malattie respiratorie.

La Fondazione Mondo Respiro si propone di

- riunire, in modo trasversale, i pazienti, il pubblico generale e tutte le figure professionali nell'ambito della **medicina respiratoria**
- affrontare insieme ai diversi interlocutori con un approccio innovativo, le gravi problematiche esistenti in questo ambito, **legate essenzialmente ad una contrazione delle risorse sanitarie**, proprio in un momento di più ampia e articolata richiesta

L'operare attraverso la Fondazione Mondo Respiro Onlus, un soggetto con assetto istituzionale diverso dalla Società Scientifica, si caratterizza per alcuni aspetti peculiari:

- agire con l'immagine di un Ente **non-profit e super partes**
- attribuire una valenza istituzionale alle attività svolte**
- poter interagire direttamente con i pazienti ed il pubblico in generale a differenza di una Società Scientifica

Vi chiediamo pertanto di sostenere la **Fondazione Mondo Respiro** per coinvolgere tutti coloro che **operano** nell'ambito della Medicina Respiratoria

DONA IL 5 PER MILLE ALLA FONDAZIONE MONDO RESPIRO

CF:02379610039

Claudio F. Donner
Presidente

Fondazione Mondo Respiro ONLUS
Via Mons. Caviglioli, 10 | 28021 Borgomanero (NO)

☎ +39 0322 83 67 18 - Fax 0322 869950

✉ vdonner@mondorespiro.it - E www.mondorespiro.it



**La scienza e la vita di tutti
i giorni non possono e non
debbono essere separate**

Rosalind Elsie Franklin



**La conoscenza che la scienza produce
è il fondamento delle nostre odierne competenze
e il fine ultimo delle nostre azioni future**

**Visita la sezione
Editoria del sito
www.sintexservizi.it**

sintex

Un modo nuovo di comunicare in Sanità

via A. da Recanate, 2 - 20124 Milano

☎ +39 02 66790460 - ✉ azienda@sintexservizi.it

E www.sintexservizi.it

SEGUICI SU

